



Aalborg Universitet

AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Narrativ fleksibilitet i sygdomsforløb med kræft

kræftpatienters fortællinger om etableret og alternativ behandling

Ulrich, Anita

Publication date:
2010

Document Version
Tidlig version også kaldet pre-print

[Link to publication from Aalborg University](#)

Citation for published version (APA):

Ulrich, A. (2010). *Narrativ fleksibilitet i sygdomsforløb med kræft: kræftpatienters fortællinger om etableret og alternativ behandling*. University of Southern Denmark.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal -

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at vbn@aub.aau.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Health, Man & Society
Institute of Public Health
Faculty of Health Sciences
University of Southern Denmark

Narrativ fleksibilitet i sygdomsforløb med kræft

– kræftpatienters fortællinger om etableret og alternativ behandling

Anita Ulrich

Odense 2010

Tak

En ph.d.-afhandling har typisk kun én forfatter på titelbladet. Det kan give det lidt misvisende indtryk, at et ph.d.-projekt alene er et enkelt menneskes værk og fortjeneste. I virkeligheden kunne et projekt som dette aldrig realiseres, hvis ikke det var for en lang række menneskers generøse hjælp, støtte, deltagelse og interesse. Det gælder naturligvis først og fremmest projektets deltagere, de kræftpatienter, pårørende, alternative og etablerede behandlere, som med stor åbenhed og imødekommenhed har delt deres erfaringer med mig, og uden hvis deltagelse projektet aldrig var kommet i gang.

Tak til mine vejledere, først og fremmest min hovedvejleder Helle Ploug Hansen, som utrætteligt har arbejdet på at højne den faglige kvalitet i projektet; min medvejleder Tove Kruse, som trådte til i den sidste fase af projektet, og som har været en uvurderlig faglig og personlig støtte; mine medvejledere Olfred Hansen og Per Pfeiffer, overlæger på Odense Universitetshospital, som særligt i projektets første fase har hjulpet med at skabe kontakt til deltagere i projektet og som har hjulpet med at tilrettelægge udsendelsen af spørgeskemaer til deltagere.

Tak til kolleger i forskningsnetværket CCESCAM, herunder en særlig tak til leder af forskningsnetværket Helle Johannessen for i sin tid overhovedet at opfordre mig til at begynde på projektet, for samarbejde om udviklingen af projektdesignet og for faglig sparring, vejledning og støtte undervejs i forløbet.

Tak til personale på onkologisk ambulatorium, afdeling R, for hjælp med at skabe kontakt til deltagere i projektet og for stor interesse og imødekommenhed.

Tak til nuværende og tidligere rådgivere ved Kræftens Bekæmpelses rådgivning i Odense for at byde mig velkommen i Kræftens Bekæmpelse og for at lade mig deltage i samtaler og rådgivningsmøder med kræftpatienter.

Tak til tidligere regionsleder ved Kræftens Bekæmpelse Tove Winther Kvist.

Tak til Claus Hancke og Ole Købke for samarbejde og hjælp med at skabe kontakt til deltagere fra Institut for Orthomolekylær Medicin.

Tak til psykolog Connie Ploug og psykolog Tove Svejgaard for supervision.

Tak til nuværende og tidligere kolleger med tilknytning til forskningsenheden Helbred, Menneske og Samfund, herunder en særlig tak til Majken Belusa for samarbejde og venskab, tak for din evne til at fokusere på det lyse, også når det ser mørkest ud; tak til Nina Henriksen for aldrig svigtende hjælp og opmuntring, støtte, faglig sparring og venskab; tak til Lisbeth Rostgård, ikke mindst for følgeskab og venskab under vores ophold i henholdsvis Adelaide og Melbourne i 2008; tak til Karen la Cour for samtaler, hvor vi glemte tid, sted og orientering.

Tak til Marianne Garst for at introducere mig til healingens univers, for sparring og støtte undervejs i projektet, og for det venskab der har udviklet sig mellem os.

Tak til Ann Ostfeld-Rosenthal, Majken Belusa og Rita Agdal; jeg glæder mig til fortsat kollegaskab og samarbejde fremover.

Tak til Eva Ladekjær Larsen, som jeg delte glæder og sorger med i Melbourne.

Tak til Niels Christian Hvidt, kollega i Helbred, Menneske og Samfund og leder af forskningsnetværket 'Tro og helbred'; tak for invitationen til at deltage i netværket og tak til kolleger i netværket for diskussion og inspiration.

Tak til Charlotte Lindvang, Dorte Buchwald, Karen Annette Paaske og Lotte Evron. Jeg håber, at vi kan fortsætte som netværk for hinanden i tiden fremover.

Tak til undervisere og medkursister på ph.d.-kurset 'Feltarbejdets Skyggesider' v/Beth Elverdam i foråret 2008, herunder en særlig tak til Anne Dorte Stenstrøm, Jette Henriksen og Lars Thryse.

Tak til deltagere og oplægsholdere i 'Metodeklubben', særlig tak til Dorthe Nielsen, Hanne Kaae Kristensen, Lina Hoel Felde og Lisbeth Minet.

Tak til John Mason for oversættelse af afhandlingens resumé til engelsk. Tak til Robert Rayce for sproglig revision undervejs i projektet på konferenceoplæg m.v.

Heartfelt thanks to David Tacey, who inspired me to visit Melbourne in Australia and who made me welcome in his home during my stay; also special thanks to Annette Street, who invited me to become part of the Cancer & Palliative Care Studies research unit at La Trobe University, Melbourne, for two months in 2008, and to Catherine K. Riessman for introductions to narrative analysis, in Copenhagen 2007 and in Melbourne 2008.

Tak til Anne Katrine Holm for gennemlæsning og kommentarer til afhandlingen, for løbende støtte, opmuntring og sparring på projektet, ikke mindst i den sidste kritiske fase.

Tak til familie og venner for opmuntring, støtte og stor tålmodighed. Særlig tak til Kirsten, som har læst og kommenteret på det sidste udkast til afhandlingen.

Tak til alle for interesse og støtte til projektet.

Tak til Niels-Peter.

Anita Ulrich

Februar, 2010

Indholdsfortegnelse

Forord	9
1. Indledning	13
1.1 Formål og analytisk fokus	18
1.1.1 Forskningsspørgsmål	29
1.2 Afgrænsning og definition af alternativ behandling	30
1.3 Anvendelse af citater	39
1.4 Afhandlingens opbygning	41
2. Analytiske perspektiver	45
2.1 Sygdomserfaringers narrative struktur	45
2.2 Terapeutisk og kulturel emplotment	50
2.2.1 Emplotment i etableret behandling	54
2.2.2 Emplotment i alternativ behandling	58
2.3 Sygdomsfortælling i kontekst	60
2.4 Analytiske perspektiver – opsummering	62
3. Metode	64
3.1 Antropologisk teori og metode	65
3.2 Valg af metoder	67
3.2.1 Samtalen som metode	72
3.3 Præsentation af undersøgelsens deltagere	84
3.3.1 Deltagere og deltagelsesform	85
3.3.2 Udvælgelse af deltagere	87
3.3.3 Kontaktform og kontaktsted	90
3.3.3.1 Brystkræft-, mave-tarmkræft- og lungekræftpatienter, OUH	93
3.3.3.2 Deltagere i Kræftens Bekæmpelses projekt 'Gode hænder'	95
3.3.3.3 Deltager fra Institut for Orthomolekylær Medicin	97
3.3.3.4 Øvrige deltagere	97
3.4 Forløbsundersøgelse	98
3.4.1 Telefonsamtaler	99
3.4.2 Interview	102
3.4.3 Behandling	112
3.5 Fokusgrupper	116
3.6 Dokumentmateriale	118
3.7 Transskriptioner	119
3.8 Analytisk fremgangsmåde	121
3.8.1 Narrativt ejerskab	127
3.9 Pålidelighed og gyldighed	134
3.10 Metode – opsummering	150
4. Restitutionsnarrativer	155
4.1 Sygdomsnarrativer	155
4.2 Nu er det min redning – restitutionsnarrativets plot	163
4.2.1 Jeg tror faktisk, at alternativ behandling forlænger mit liv	183
4.2.2 Hvis ikke du prøver noget, så har du faktisk opgivet	194

4.3 De er virkelig dygtige – restitutionsnarrativets aktører	201
4.4 Der er ikke en halv procent håb – kaosaspektet	216
4.5 Restitutionsnarrativer – opsummering	252
5. Forandrings- og acceptnarrativer	255
5.1 For selv at gøre noget – forandringsnarrativets plot	255
5.2 Nu siger kroppen 'ja' – forandringsnarrativets aktører	285
5.3 Man skal leve hver dag – acceptnarrativets plot	296
5.4 At Gud er der for mig – acceptnarrativets aktører	317
5.5 Narrativ fleksibilitet i sygdomsforløb med kræft	341
5.6 Forandrings- og acceptnarrativer – opsummering	344
6. Sammenfatning og konklusion	349
6.1 Narrative tråde – restitution, forandring, accept	349
6.2 Sygdomserfaring i behandlingskontekst	351
6.3 Sygdomserfaring i kulturel kontekst	352
6.4 Alternativ behandling og narrativ fleksibilitet	353
7. Perspektivering	355
Resumé	365
English résumé	371
Bilag	379
Bilag 1: Deltageroversigt	381
Bilag 2: Deltageres brug af alternativ behandling	382
Bilag 3: Aktivitetsoversigt for forløbsundersøgelse	383
Bilag 4: Oversigt over tidsforbrug i forløbsundersøgelse	385
Bilag 5: Udvælgelse af deltagere, OUH	393
Bilag 6: Informationsbrev til deltagere	395
Bilag 7: Spørgeskema om brug af etableret og	396
alternativ behandling	396
Bilag 8: Oversigt over alternative behandlingsformer	403
Litteraturliste	415

Forord

Fra maj 2006 til april 2008 fulgte jeg i alt 32 kræftpatienter, pårørende og alternative behandlere ved interview, samtaler og deltagerobservation i et ph.d.-projekt om kræftpatienters erfaringer med etableret og alternativ behandling. Projektet er del af forskningsnetværket CCESCAM¹, der blev etableret i efteråret 2005 med det formål at forske i effekt af alternativ behandling med en tværfaglig tilgang. Til centret er tilknyttet forskere ved Århus Universitet og Syddansk Universitet i samarbejde med repræsentanter for Sundhedsrådet, privatpraktiserende alternative behandlere og onkologiske afdelinger ved Århus Universitetshospital, Vejle Sygehus og Odense Universitetshospital. Forskerne har faglig baggrund inden for fag som økonomi, biologi, filosofi, psykologi, antropologi m.fl., og de enkelte projekter i CCESCAMs regi repræsenterer og anvender hver for sig forskellige faglige perspektiver og metodiske tilgange i studiet af effekt af alternativ behandling².

Min tilknytning til CCESCAM er gået gennem leder af forskningsnetværket Helle Johannessen, som i efteråret 2005, hvor CCESCAM endnu var under etablering, opfordrede mig til at skrive

¹ Centre for Cross-disciplinary Evaluation Studies in Complementary and Alternative Medicine.

² Som eksempel gennemfører leder af forskningsnetværket antropolog Helle Johannessen et projekt om brug og effekt af alternativ behandling blandt italienske kræftpatienter; psykolog Lene Vase udfører en klinisk undersøgelse af effekten af akupunktur mod smerte; psykolog Christina G. Pedersen en spørgeskemaundersøgelse om kræftpatienters brug af alternativ behandling og oplevelsen af livskvalitet, og biolog og filosof Majken Belusa gennemfører en undersøgelse af healeres praksis og kræftpatienters erfaringer med behandling med healing (se i øvrigt www.CCESCAM.dk).

ph.d.-afhandling i CCESCAMS regi. Helle Johannessen var på det tidspunkt hovedvejleder på min kandidatafhandling på antropologi (Ulrich 2004).

Som en forberedelse til projektet fik jeg, inden selve ph.d.-projektet gik i gang, mulighed for over tre dage at følge tre forskellige onkologer i konsultation med kræftpatienter. I den tidlige begyndelse af projektet fik jeg desuden mulighed for at følge rådgivere i Kræftens Bekæmpelse i Odense ved rådgivningssamtaler med kræftpatienter. Deltagelsen ved samtaler, både mellem onkologer og kræftpatienter og mellem Kræftens Bekæmpelses rådgivere og kræftpatienter, gav et førstehåndsindtryk af det felt, jeg var på vej ind i.

Kræft er en sygdom, som berører mange mennesker. Ikke alene den enkelte, der får konstateret sygdommen, men også familien, venner og kolleger omkring den syge. Kræft er på den måde en sygdom, som mange mennesker har tæt inde på livet, og som vækker følelser og tanker hos de fleste. I sin bog *Den dag du får kræft* beskriver redaktør af Ugebrevet Mandag Morgen Erik Rasmussen det på den måde, at "[k]ræft (...) for de fleste [er] synonymt med døden" (Rasmussen 2003: 49). Som en af deltagerne i denne undersøgelse, Karin³, beskrev det:

³ Alle deltageres navne er i afhandlingen erstattet af pseudonymer.

Fordi alle mennesker, der ser en og har fået vide: "Neej, du har fået diagnosen kræft, det troede vi ikke om dig", de bliver enormt bange, for "når hun kan få det, så kan jeg også få det, så kan alle få det". (...) Jeg ser overskrifter, som om jeg næsten allerede har det ene ben i graven. Hvor jeg tænker: "Sådan er det ikke" (Karin, 22. november 2006).

Når deltagerne i projektet fortæller om det at få kræft, kan fortællingerne på mange måder ses som udtryk for det, Karin fortæller om i citatet ovenfor: At det at få kræft kan opleves som at få en dødsdom, og hvor frygten for sygdommen kan aflæses i ansigterne hos andre omkring én. Samtidigt afspejler fortællingerne, som i citatet fra Karin ovenfor, viljen til at sige: Sådan er det ikke.

Jeg siger tak til alle deltagere for at dele deres erfaringer med mig og gøre projektet muligt.

1. Indledning⁴

Med dette ph.d.-projekt undersøger jeg kræftpatienters erfaringer med etableret og alternativ behandling og betydningen heraf for patienters oplevelse af sygdomsforløbet. Undersøgelsen tager udgangspunkt i antropologisk teori og metode og bygger dels på en forløbsundersøgelse, hvor jeg over en toårig periode har fulgt i alt 22 kræftpatienter, pårørende og alternative behandlere ved interview, telefonsamtaler og til behandling på hospital og hos alternative behandlere, dels på tre møder i fokusgrupper med mellem tre og syv deltagere i hver gruppe.

I Danmark får knapt 33.000 mennesker hvert år konstateret kræft, og mere end 200.000 danskere lever med en kræftdiagnose⁵. I løbet af de sidste årtier er antallet af kræfttilfælde steget i Danmark både hos mænd og kvinder⁶, og antallet af kræfttilfælde er stigende i hele verden. En væsentlig årsag er, at den gennemsnitlige levealder er stigende, og at over halvdelen af alle kræftsygdomme rammer mennesker over 65 år. Samtidigt er kræft den sygdom,

⁴ Videns- og Forskningscenter for Alternativ Behandling (ViFAB), Syddansk Universitet og Aase og Ejnar Danielsen Fond har givet økonomisk støtte til projektet.

⁵ Ifølge Sundhedsstyrelsens seneste opgørelse fra 2009 var der i 2007 32.511 nye kræfttilfælde. I alt 203.764 personer med en registreret kræftdiagnose var i live pr. 31. december 2007, heraf 82.034 mænd og 121.730 kvinder (Sundhedsstyrelsen 2009: 2, 18).

⁶ Sundhedsstyrelsen peger i den seneste opgørelse fra 2009 på en opbremsning i antallet af nye kræfttilfælde. Incidensraten, det vil sige antallet af nye tilfælde pr. 100.000 danskere, sammenholdt med befolkningens alderssammensætning, faldt således fra 569 i 2006 til 566 i 2007 (Sundhedsstyrelsen 2009: 2).

som flest mennesker under 65 år dør af (Kjøller, Juel & Kamper-Jørgensen 2007: 93-94; Sundhedsstyrelsen 2009: 2, 18).

Kræft er ikke én sygdom, men mange forskellige sygdomme, der opstår på grund af flere faktorer, såvel af genetisk som miljø-mæssig art. De fem hyppigste kræftformer blandt kvinder er brystkræft, hudkræft, lungekræft, tyktarmskræft og endetarmskræft, og blandt mænd hudkræft, lungekræft, kræft i blærehalskirtel, urinblærekræft og tyktarmskræft (Kjøller, Juel & Kamper-Jørgensen 2007: 89-94).

Den kræftbehandling, som tilbydes inden for det offentlige sundhedssystem, er enten helbredende (kurativ), forebyggende (adjuverende), understøttende eller lindrende (palliativ). Den helbredende (kurative) behandling tilbydes enten som operation, strålebehandling eller kemoterapi eller forskellige kombinationer af de tre (ibid: 96-97). Strålebehandling og kemoterapi kan desuden anvendes som lindrende (palliativ) behandling (Archer, Billingham & Cullen 1999; Bang et al. 2005; Bonomi 2003; Chvetzoff & Tannock 2003; Hoegler 1997). Statens Institut for Folkesundhed skønner, at 45 procent af alle kræftpatienter helbredes gennem behandling, heraf 22 procent udelukkende med operation, 18 procent med strålebehandling kombineret med operation eller kemoterapi og 5 procent med kemoterapi (Kjøller, Juel & Kamper-Jørgensen 2007: 97).

Ud over det offentlige sundhedssystems behandlingstilbud kan kræftpatienter søge rådgivning og støtte hos private organisa-

tioner. Kræftens Bekæmpelse tilbyder kræftpatienter og pårørende telefonisk og personlig rådgivning, patient- og pårørendegrupper, foruden kursustilbud på RehabiliteringsCenter Dallund (www.cancer.dk). Kræftforeningen Tidslerne tilbyder foruden telefonisk rådgivning en række kurser og foredrag med særligt fokus på alternativ behandling (www.tidslerne.dk). Endelig tilbyder Rådgivningscentret Buen kurser, foredrag og rådgivningssamtaler for kræftpatienter og pårørende med særligt fokus på alternativ behandling (www.buen-aarhus.dk).

En række undersøgelser, danske såvel som internationale, peger på, at kræftpatienter ud over tilbuddene i det etablerede system også i vid udstrækning benytter forskellige former for alternativ behandling (Anker 2006; Damkier 2000; Downer et al. 1994; Ernst & Cassileth 1998; Grønvold et al. 2006; Kimby et al. 2003; Molassiotis et al. 2005; Yates et al. 2005).

En undersøgelse, publiceret af Kræftens Bekæmpelse i 2006, viser, at 27 procent af alle kræftpatienter har brugt en eller flere former for alternativ behandling efter at have fået stillet diagnosen kræft. Af de brugte alternative behandlingsformer var naturmedicin eller kosttilskud den hyppigst brugte, efterfulgt af vitaminer og mineraler, akupunktur, zoneterapi og kostvejledning som de fem hyppigst anvendte alternative behandlingsformer (Grønvold et al. 2006: 163-164). En europæisk undersøgelse fra 2005 af kræftpatienters brug af alternativ behandling viser, at 35,9 procent af europæiske kræftpatienter bruger en eller flere former for alternativ

behandling, varierende fra 14,8 procent i Grækenland til 73,1 procent i Italien⁷. Ifølge undersøgelsen bruger 36 procent af danske kræftpatienter alternativ behandling (Molassiotis et al. 2005: 655, 657). En undersøgelse fra 2000 af danske kræftpatienter viser, at 44,5 procent bruger en eller flere former for alternativ behandling (Damkier 2000: 41). Endelig viser en undersøgelse fra 2006 blandt brugerne af Kræftens Bekæmpelses telefonlinje (Anker 2006), at 55 procent⁸ af de patienter, som benyttede telefonlinjen, brugte en eller flere former for alternativ behandling. Sidstnævnte undersøgelse er dog ikke repræsentativ for danske kræftpatienter, da brugerne af Kræftens Bekæmpelses telefonlinje ikke udgør et repræsentativt udsnit af danske kræftpatienter (ibid: 11, 22).

Selv om det ikke er muligt at give et præcist tal for andelen af kræftpatienter, der bruger alternativ behandling⁹, så tyder un-

⁷ Den høje andel af italienske patienter, som ifølge undersøgelsen bruger alternativ behandling i forhold til resten af populationen, skal ifølge Molassiotis et al. ses i sammenhæng med, at undersøgelsen i Italien er foretaget blandt kræftpatienter i palliativ (lindrende) behandling (Molassiotis et al. 2005: 661). I en undersøgelse af kræftpatienters brug af alternativ behandling i den nord-italienske region Toscana finder Johannessen et al. (2008) en andel på 17 procent af kræftpatienter, som bruger alternativ behandling.

⁸ I undersøgelsen opereres med to afgrænsninger af alternativ behandling, en bred og en smal. I den brede afgrænsning medregnes brug af fiskeolie, daglig brug af grøn te, nogle former for selvhjælpsteknikker, som f.eks. afspænding, yoga og meditation, og ekstra tilskud af vitaminer og mineraler som alternativ behandling. Med udgangspunkt i den brede afgrænsning bruger 75 procent af undersøgelsens deltagere alternativ behandling, mens 55 procent af deltagerne med udgangspunkt i den smalle afgrænsning (der ikke omfatter de ovennævnte alternative behandlingsformer) bruger alternativ behandling (Anker 2006: 12, 22).

⁹ En del af vanskelighederne ved at opgøre forbrug af alternativ behandling har bl.a. at gøre med, at definitionen af alternativ behandling kan variere fra undersøgelse til undersøgelse (Cassileth 1999; Swisher et al. 2002).

dersøgelserne på, at en relativt stor andel af kræftpatienter benytter en eller flere former for alternativ behandling.

Også i befolkningen generelt tyder undersøgelser på, at brugen af alternativ behandling er stigende, både herhjemme og i udlandet (Ekholm et al. 2006; Hanssen et al. 2005; Lønroth & Ekholm 2006). En rapport fra Statens Institut for Folkesundhed fra 2006 viser, at 22,5 procent af alle danskere i 2005 har brugt alternativ behandling inden for det seneste år, og at 45,2 procent har brugt alternativ behandling på et eller andet tidspunkt i livet. Samtidigt viser tallene, at andelen af befolkningen, der har brugt alternativ behandling inden for det seneste år, er steget fra 10 procent i 1987 til 22,5 procent i 2005. Stigningen ses både blandt mænd og kvinder og i alle uddannelsesgrupper, men stigningen er størst blandt personer med længst uddannelse. Samtidigt viser undersøgelsen, at kvinder generelt har prøvet flere forskellige former for alternativ behandling end mænd. Blandt gruppen af personer, der på et eller andet tidspunkt i livet har prøvet alternativ behandling, har 50,5 procent af kvinderne og 34 procent af mændene brugt to eller flere forskellige former for alternativ behandling. Overordnet er brugen af alternativ behandling størst blandt kvinder, midaldrende og blandt personer med en mellemlang eller lang, videregående uddannelse (Ekholm et al. 2006: 184-185).

1.1 Formål og analytisk fokus

Antropologisk metode bygger på interaktion mellem forsker og forskningsdeltager, hvor forskeren bruger sig selv som subjekt i en undersøgelse af forskningsdeltageres subjektive erfaringer (se afsnit 3.9). Det gælder også denne undersøgelse, der bygger på de antropologiske/etnografiske¹⁰ metoder interview, samtale og deltagerobservation. Ved at spørge kræftpatienter om deres erfaringer med etableret og alternativ behandling og ved at følge kræftpatienter til behandling på hospital og hos alternativ behandler, fokuserer jeg i projektet på kræftpatienters perspektiver på etableret og alternativ behandling.

I undersøgelser af alternativ behandling er det ifølge sociolog Meredith B. McGuire (1998) ofte spørgsmålet om alternativ behandling 'virker', der er i centrum. Alternativ behandling undersøges som en 'teknik', der kan indgå sammen med eller eventuelt erstatte biomedicinske behandlingsteknologier (ibid: 5-6; se også Barnes 2005: 249-251; Wahlberg 2008: 77). Tilgangen til behandling som en 'teknik' er ikke begrænset til alternativ behandling, men kan ses

¹⁰ I forskningslitteraturen bruges betegnelserne 'antropologi' og 'etnografi' ofte synonymt, selv om 'antropologi' ifølge antropologerne Kirsten Hastrup og Jan Ovesen (1995) internationalt set er den mest benyttede betegnelse. Den etymologiske betydning af betegnelsen 'etnografi' er 'folkebeskrivelse', mens den etymologiske betydning af betegnelsen 'antropologi' er 'læren om mennesket'. Ifølge Hastrup & Ovesen refererer betegnelsen 'etnografi' i højere grad til 'den klassiske' antropologi, hvor vægten lå på indsamling af oplysninger "om flest mulige primitive folkeslag", mens 'antropologi' i højere grad refererer til en teoretisk tilgang til forståelsen af mennesket som kulturelt væsen (ibid: 14-16).

som dominerende tilgang i moderne lægevidenskabs tilgang til behandling generelt, hvor effekt af behandling undersøges med randomiserede kontrollerede forsøg (RCT).

RCT blev oprindeligt introduceret til undersøgelse af effekt af farmakologisk behandling, men er blevet 'gylden standard' i undersøgelser af effekt og anvendes nu også til undersøgelse af mere komplekse behandlinger, som f.eks. visse former for alternativ behandling (Allen 2002; Barnes 2005; Walach et al. 2006). Brugen af RCT kan ses som udtryk for det såkaldte 'evidenshierarki', hvor metaanalyser af RCT befinder sig i toppen af hierarkiet og anses for mest pålidelige metode til vurdering af en behandlings effekt, mens observationsstudier og interviewundersøgelser befinder sig i bunden af hierarkiet og anses for de mindst pålidelige metoder (Barry 2006; Borgerson 2005; Launsø 2008).

I den videnskabelige litteratur om alternativ behandling diskuteres det, om RCT meningsfuldt kan anvendes til at teste komplekse behandlinger, som ud over alternativ behandling f.eks. kan omfatte psykologiske interventioner og rehabilitering. På grund af de præmisser, som RCT bygger på, er det ifølge kritikere problematisk at anvende RCT som enkeltstående metode til testning af alternativ behandling. Problemerne med at anvende RCT som eksklusiv metode har bl.a. at gøre med, at der i RCT typisk fokuseres på elementer af en given behandling, som 'virker' uafhængigt af den kontekst, som behandlingen gives indenfor. Til forskel herfra kan konteksten, f.eks. relationen mellem behandler og patient, i

nogle former for alternativ behandling netop være en central del af behandlingen, men den eksakte betydning af dette aspekt kan være vanskelig at måle i et klinisk forsøg (Allen 2002; Barfod, Olesen & Brandslund 2001; Barrett et al. 2003; Barry 2006; Bell 2005; Kaptchuk 2002; Launsø 2008; Tauber 2002; Walach et al. 2006).

I testforsøg med RCT opdeles gruppen af testpersoner typisk i to grupper efter tilfældig lodtrækning (randomisering). Ved såkaldt placebokontrollerede forsøg modtager den ene gruppe virksom behandling, den anden såkaldt placebobehandling, f.eks. en kalktablet eller behandling med snydeakupunktur¹¹. Dette for at kontrollere for såkaldt 'non-specifik effekt', som bl.a. kan dække over spontan forbedring af sygdommen, eller kan opstå på grund af testpersoners *forventning* om at modtage aktiv behandling.

For at isolere en behandlings aktive stoffer eller mekanismer, den specifikke effekt (f.eks. acetylsalicylsyren i hovedpinetabletter), fra non-specifik effekt (den effekt, som kan registreres, også selv om deltagerne ikke modtager aktiv behandling), får gruppen af forsøgsdeltagere i placebogruppen en behandling, der ligner den aktive behandling, men som er uden aktivt stof eller mekanisme, f.eks. en kalktablet. Hvis forsøget er dobbeltblindet, afsløres det først efter forsøget, hvilken gruppe der modtager den aktive behandling, og hvilken gruppe der modtager placebo. På den

¹¹ Snydeakupunktur kan indgå på forskellige måder i forsøg, f.eks. ved at placere akupunktur nålene på punkter i huden, som ikke er akupunkturpunkter (Diener et al. 2006), eller ved at anvende såkaldte placebonåle, hvor nålen kun berører, men ikke gennemtrænger huden, og på den måde simulerer en rigtig akupunkturbehandling (Streitberger & Kleinhenz 1998).

måde er hverken behandler eller patient klar over, om den behandling, der gives, er aktiv eller placebo.

Efter forsøget opgøres effekten af de to behandlinger, den aktive og placebobehandlingen. Hvis behandlingen med det aktive stof har større effekt end placebobehandlingen, antager man, at den specifikke effekt udgøres af forskellen mellem placebobehandlingens og den aktive behandlings effekt (Barnes 2005; Barrett et al. 2006; Birch 2006; Hyland 2003; Kaptchuk 2002; Madsen 2001; Walach et al. 2006). Ved på den måde at søge at isolere de aktive stoffer og mekanismer fra de uvirksomme bygger RCT på antagelser om, at årsag kan skilles fra virkning, så en given behandling udvirker sin effekt uafhængigt af den behandlede bevidsthed om og forventning til behandlingen. Barrett et al. beskriver det sådan, at hvis det er en pille, der testes for, er det pillen, og kun pillen, der udvirker effekten (Barrett et al. 2006: 180-1). Sociolog Laila Launsø (1995) karakteriserer RCT som:

(...) en teknik-vurdering (...). I denne kontekst kan en behandling kun blive videnskabelig dokumenteret, hvis den kan reduceres til en teknik. Denne teknik skal kunne isoleres fra subjektiviteten, og dermed virkningsmæssigt gøres subjektuafhængig (Launsø 1995: 93, fremhævelse i originalen).

I modsætning til opfattelsen af alternativ behandling som en 'teknik', der kan testes i kliniske forsøg, argumenterer McGuire (1998)

for at se alternative behandlinger som "systemer af overbevisninger og praksisformer" ¹² (McGuire 1998: 6). Antropolog Ann Barry (2006) argumenterer i den sammenhæng for etnografiske metoder som særligt velegnede til forskning i alternativ behandling. Etnografien og antropologien beskæftiger sig netop med de betydninger, som former og formes af menneskers hverdagspraksis. Hvor alternativ behandling med en naturvidenskabelig tilgang kan undersøges som 'mekanismer', der virker i den fysiske krop (Launsø 1995: 93), kan alternativ behandling med en antropologisk tilgang undersøges som et kompleks af betydning og praksisformer.

Antropologi har traditionelt været studiet af ikke-vestlige samfund (Hastrup 1992). Et klassisk antropologisk studie kan beskrives som studiet af befolkninger i afgrænsede ikke-vestlige områder af verden, f.eks. befolkningen på en øgruppe i Stillehavet, som i den polske antropolog Bronislaw Malinowskis studie af befolkningen på øgruppen Trobrianderne (Malinowski 1964). I klassiske antropologiske studier blev en befolknings kultur studeret i sin helhed, herunder medicinske traditioner som del af kulturen, f.eks. Evans-Pritchards (1977) studie af Azande-befolkningen.

Særligt fra slutningen af 1960'erne og frem udviklede medicinsk antropologi sig som et underspeciale inden for antropologien, hvor medicinsk praksis studeres som selvstændigt fænomen (Singer 1989: 1193). Selv om medicinsk antropologi fortsat under-

¹² Oversættelser til dansk er mine egne, med mindre andet er angivet.

søger medicinsk praksis i ikke-vestlige lande (Dalsgaard 2004; Foster 1976; Macfarlane & Alpers 2009; Scheper-Hughes 1993; Whyte 1992), har den medicinske antropologi også rettet fokus mod medicinsk praksis i vestlige samfund, men her har tendensen været at fokusere på vestlig biomedicin (Good 1994; Gordon 1988; Kleinman 1981; Lupton 1997; Mattingly 2001), snarere end på alternativ behandling (Barry 2006: 2653). Dette skyldes måske biomedicinens dominans i vestlige samfund, hvor alternativ behandling først inden for de seneste årtier er blevet almindeligt udbredt i befolkningen (Bates 2002).

Selv om nyere antropologi ikke længere som i 'den klassiske antropologi' undersøger befolkningers kulturer som afgrænsede helheder, så er en holistisk tilgangsvinkel ifølge antropolog Kirsten Hastrup fortsat central, også i nyere antropologi (Hastrup 1992: 78). De kulturelle fænomener, som antropologien udforsker, forstås som indskrevet i større sammenhænge, hvorfra fænomenerne får betydning. Hastrup forklarer det på den måde, at en enkeltbegivenhed "peger (...) ud over sig selv og hen til en større helhed, fra hvilken den får sin betydning, og hvis betydning den bidrager til" (Hastrup 1992: 33).

I dette projekt tager jeg udgangspunkt i kræftpatienters perspektiver på behandling, etableret og alternativ. Jeg undersøger med andre ord ikke, hvilke fysiologiske reaktioner forskellige former for behandling udvirker i kroppen, men den betydning, som brugen af

forskellige behandlinger kan få for kræftpatienters oplevelse af sygdomsforløbet. Med en antropologisk tilgangsvinkel forstår jeg samtidigt den enkeltes subjektive erfaring som indskrevet i bredere kulturelle sammenhænge af betydning for sygdomserfaringen.

I de seneste år er sundhedsvæsenet i stigende grad begyndt at inddrage patientperspektiver i vurderinger af sundhedsydelser og i klinisk praksis¹³ (Thorgård 2009: 99-100). I den sammenhæng argumenterer filosof Keld Thorgård (2009) for, at humanistisk sundhedsforskning, der netop qua en kvalitativ metodetilgang kan generere viden om patientperspektiver, risikerer at blive et ufarligt 'vedhæng' til den biomedicinske forskning, hvor randomiserede, kontrollerede forsøg nyder størst anerkendelse som metode, mens 'patientperspektiver' rangerer lavest (ibid: 102). Frem for at forstå patientperspektiver som "spontane subjektive udbrud" (ibid: 112), argumenterer Thorgård for at betragte patientperspektiver som viden, der udtrykker "selvforståelser og forståelser af de sociale praksiser, de er indlejret i" (ibid: 112).

Som jeg forstår Thorgårds argument, er patientperspektiver interessante og nødvendige, ikke alene som udtryk for subjektive perspektiver på virkeligheden, men som perspektiver, der tilsammen udsiger kvalificerede beskrivelser af virkeligheden og som så-

¹³ F.eks. beskrives det i Sundhedsstyrelsens *National strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet* (Sundhedsstyrelsen 2002), at det i forhold til målet om at sikre kvalitetsudviklingen i sundhedsvæsenet er "vigtigt at opsamle og tage ved lære af patientens og de pårørendes vurderinger" (ibid: 10).

dan kan bidrage til at udvikle den virkelighed og de praksisformer, som patienters perspektiver er indlejret i (Thorgård 2009: 114-5). I forhold til dette projekt betyder det, at kræftpatienters fortællinger om etableret og alternativ behandling ikke alene kan vise, hvordan individuelle kræftpatienter har oplevet forskellige former for behandling, og den betydning det har for den enkeltes oplevelse af sygdomsforløbet, men at fortællingerne også kan sige noget om de rammer, som erfaringen udspiller sig indenfor, og som har betydning for erfaringen. På den måde kan individuelle kræftpatienters fortællinger bidrage til ændring af de kollektive rammer for erfaringen og dermed – måske i sidste ende – bidrage til ændring af erfaringen selv.

I samfundsvidenskaberne og i humaniora er det karakteristisk, at fokus og problemformulering ofte løbende justeres i dialog med empirien; de oprindelige forskningsspørgsmål kan derfor ændre sig i løbet af processen. Martyn Hammersley & Paul Atkinson (1997) taler om en forudanet (*foreshadowed*) problemstilling, der løbende ændres og skærpes i løbet af forskningsprocessen (ibid: 24-36). Som sådan begynder analysen allerede ved de indledende litteraturstudier, justeres i løbet af feltarbejdet og intensiveres i arbejdet med sammenskrivningen af undersøgelsens resultater.

Også i dette projekt har fokus og problemstilling ændret sig og er blevet skærpet undervejs i processen. I udgangspunktet interesserede jeg mig især for sammenhænge mellem forskellige be-

handlingsformer, etableret behandling og forskellige former for alternativ behandling, og betydningen af forskellige behandlingsformer for den enkelte patients oplevelse af sygdomsforløbet. Jeg var her især inspireret af antropolog Cheryl Mattinglys begreb 'terapeutisk emplotment' (Mattingly 1994; 2001), hvilket jeg uddyber i det følgende.

I lyset af diskussionen ovenfor om at se alternativ behandling som betydningssystemer snarere end 'mekanismer', undersøger Mattingly med begrebet 'terapeutisk emplotment' det forhold, at en given behandling er indskrevet i bestemte betydningssystemer, som overhovedet gør behandlingen meningsfuld. I udviklingen af begrebet 'terapeutisk emplotment' tager Mattingly udgangspunkt i en narrativ forskningstilgang, først og fremmest litteraturvidenskab, hvor begrebet 'emplotment' refererer til struktureringen af litterære tekster og mundtlige fortællinger i forhold til et 'plot'. På baggrund af studier af ergoterapeuters kliniske praksis argumenterer Mattingly for, at den kliniske praksis kan ses som en form for 'fortællinger' eller 'narrativer'¹⁴, hvor ergoterapeuter og patienter i samarbejde med hinanden organiserer behandlingen i forhold til et bestemt 'plot', f.eks. det at blive i stand til at genoptage en erhvervskarriere efter at have været udsat for et slagtilfælde. Ud fra behandlingens overordnede plot bliver delementerne i behandlingen meningsfulde, f.eks. det at genoptræne hånden til igen at

¹⁴ *Narrative* er det engelske ord for 'fortælling' eller 'beretning', men 'narrativ' bruges i den videnskabelige forskning også som betegnelse for beretninger af en særlig karakter, se kapitel 2.

kunne skrive håndskrift. Bestemte overordnede plot gør behandlingen meningsfuld.

Som overordnet analytisk perspektiv, og med udgangspunkt i Mattinglys begreb 'terapeutisk emplotment', forstår jeg forskellige behandlingsformer som narrativt struktureret. I kapitel 2 diskuterer jeg, hvordan etablerede og alternative behandlingsformer kan ses som udtryk for bestemte narrative plot af betydning for patienters sygdomserfaring.

Hvor jeg i udgangspunktet for analysen især interesserede mig for sammenhænge mellem bestemte former for behandling og kræftpatienters sygdomserfaring, har mit fokus i løbet af analysen flyttet sig fra de enkelte behandlingsformer til kulturelle betydninger, der overordnet knytter sig til behandling af kræft. Jeg har fundet, at de mønstre, der kan identificeres på tværs af deltagernes fortællinger, snarere end at følge afgrænsninger mellem specifikke behandlingsformer kan identificeres som forskellige kulturelle modeller for fortælling om sygdom og behandling. I analysen fokuserer jeg derfor på sammenhænge mellem den enkelte sygdomsfortælling, de behandlingsformer, som fortællingen tager udgangspunkt i, og kulturelle betydninger der knytter sig til fortællingen (se afsnit 2.3).

I analysen af sammenhænge mellem sygdomsfortælling, behandling og kulturel betydning er jeg især inspireret af sociolog

Arthur Frank (1994; 1997) og sociolog Douglas Ezzy (2000). Arthur Frank argumenterer for, at sygdomsfortællingen kan fortælles inden for tre forskellige genrer eller narrative typer, der hver især igen kan ses som forskellige kulturelle modeller for fortællingen. De narrative genrer eller typer refererer Frank til under overskrifterne 'restitutionsnarrativ', 'kaosnarrativ' og 'ridderfærdenarrativ' (*quest narrative*¹⁵).

På baggrund af en undersøgelse af australske HIV/AIDS-patienter har sociolog Douglas Ezzy (2000) videreudviklet Franks narrativer i forhold til sin egen undersøgelses empiri og identificerer narrativerne 'lineær restitutionsnarrativ', 'lineær kaosnarrativ' og 'polyfonisk narrativ' i HIV/AIDS-patienternes fortællinger. De narrative typer, som foreslås af Frank (1994; 1997) og Ezzy (2000), har jeg i analysen af deltagernes fortællinger videreudviklet og tilpasset i forhold til undersøgelsens empiri. I afsnit 4.1 præsenterer jeg, hvordan jeg har udviklet afhandlingens narrative typer med inspiration fra Frank og Ezzy.

¹⁵ Det engelske ord *quest* kan på dansk oversættes til 'søgen', 'stræben' eller 'ridderfærd'. Arthur Frank beskriver *quest*-narrativer som fortællinger om at søge alternative måder at være syg på, hvor ideer om sygdommen som en rejse, der bringer ny indsigt og personlig udvikling, er central. På den måde er et *quest*-narrativ et helteepos, hvor den syge gennem udholdenhed undergår en forandringsproces (Frank 1997: 116-119). I afhandlingen refererer jeg til *quest*-narrativet som 'ridderfærdenarrativet', selv om 'ridderfærd' ikke helt tilstrækkeligt dækker betydningen af det engelske ord *quest*.

1.1.1 Forskningsspørgsmål

Analysen sker gennem undersøgelse af følgende forskningsspørgsmål:

- 1) Hvilke sygdomsnarrativer kan identificeres i kræftpatienters sygdomsfortællinger om erfaring med etableret og alternativ behandling?
- 2) Hvordan er sammenhængen mellem de fremanalyserede sygdomsnarrativer og kræftpatienters brug af etableret og alternativ behandling?
- 3) Hvordan er sammenhængen mellem sygdomsnarrativer og generelle kulturelle fortællinger om kræft og kræftbehandling?
- 4) Hvilken betydning har kræftpatienters erfaringer med etableret og alternativ behandling for kræftpatienters oplevelse af sygdomsforløbet?

I analysen skelner jeg mellem to begreber: Sygdomsfortælling og sygdomsnarrativ. 'Sygdomsfortælling' bruger jeg som et empirisk begreb for deltagernes fortællinger i interview og samtaler om sygdomsforløb og behandling, mens 'sygdomsnarrativ' er et analytisk begreb for de narrative former, som jeg identificerer i fortællingerne.

De forskellige fagdiscipliner, herunder bl.a. sociologi, lingvistik, psykologi, litterær teori og filosofi (Mattingly 2001: 9), som bidrager til en narrativ forskningstilgang, har ofte indbyrdes modstridende perspektiver på, hvad narrativer er, og hvordan de skal analyseres, og den narrative forskningstradition udgør langt fra et stabilt og velafgrænset tanke-system (ibid: 6-18; Riessman 2008: 3, Williams 1984: 177).

Et narrativ kan ifølge sociolog Susan Chase (2005) både være talt eller skrevet og kan genereres gennem feltarbejde, i interview eller i naturligt opstået konversation. Narrativer kan som sådan henvise til en kort fortælling, fokuseret på en bestemt begivenhed, f.eks. mødet med en ven eller en læge, en længere fortælling om et betydningsfuldt aspekt af ens liv, f.eks. uddannelse, arbejde, ægteskab, skilsmisse eller sygdom, eller det kan referere til fortællingen om hele ens liv (ibid: 652).

I analysen i afhandlingen tager jeg udgangspunkt i sociolog Catherine K. Riessmans (2008) definition af narrativ som "et afgrænset segment af tale, der er tidsligt ordnet og som genfortæller en begivenhedsrækkefølge" (ibid: 116). Der er tale om en pragmatisk definition, der skal tjene til afgrænsning af narrativer i deltagernes fortællinger (se afsnit 3.8).

1.2 Afgrænsning og definition af alternativ behandling

I forskningslitteraturen bruges ofte betegnelsen 'Komplementær og Alternativ Behandling' (KAB) for det, vi i daglig tale på dansk

kalder 'alternativ behandling'. Betegnelsen skal udtrykke, at alternativ behandling ofte bruges som *supplement til* snarere end som *fravalg af* etableret behandling (Johannessen 2006: 4). I den internationale videnskabelige litteratur anvendes tilsvarende betegnelsen 'Complementary and Alternative Medicine' (CAM), det vil sige 'komplementær og alternativ medicin'¹⁶.

I afhandlingen har jeg valgt at fastholde betegnelsen 'alternativ behandling'. Dette har jeg både gjort, fordi det er det begreb, der anvendes i hverdagssproget på dansk, og som bruges af deltagerne i projektet, men nok så vigtigt fordi jeg med begrebet 'alternativ behandling' vil pege på, at selv om patienter bruger alternativ behandling *sammen med* snarere end som *erstatning for* etableret behandling, så repræsenterer alternativ behandling, ved ikke at være del af det offentlige sundhedssystem, et alternativ til etableret behandling på det institutionelle niveau (Bates 2002: 27).

I min definition af alternativ behandling følger jeg Sundhedsstyrelsens definition af alternativ behandling som:

¹⁶ Selv om den engelske forkortelse, CAM, refererer til komplementær og alternativ *medicin* og ikke, som den danske forkortelse, KAB, til komplementær og alternativ *behandling*, så anvendes betegnelsen CAM i forskningslitteraturen ikke kun om alternativ *medicin*, men også som overordnet begreb, der f.eks. omfatter behandlinger som akupunktur, zoneterapi o. lign. (se f.eks. Baum et al. 2006a). Forskellen hænger sammen med, at det engelske begreb *medicine* dækker bredere end det danske 'medicin', og på engelsk også omfatter det, vi på dansk forstår ved begrebet 'lægevidenskab' og 'lægevidenskabelig praksis'.

(...) terapier, der rækker ud over de behandlingstilbud, der tilbydes i det offentligt finansierede sundhedssystem og som ikke er omfattet af Sundhedsstyrelsens tilsyn (Sundhedsstyrelsen 2005, Bilag til Kræftplan II, side 2).

Tilsvarende definerer jeg 'etableret behandling' som behandling, der er *omfattet af* de behandlingstilbud, der tilbydes i det offentligt finansierede sundhedssystem, og som er omfattet af Sundhedsstyrelsens tilsyn.

Religionssociolog Lars Ahlin (2007) peger på, at 'alternativ behandling' ofte defineres negativt som det, det ikke er, snarere end positivt som det, det er (ibid: 27-9). Det samme gælder altså også denne afhandlings definition af alternativ behandling som behandling, der ikke er omfattet af det offentligt finansierede sundhedssystem.

Når det er vanskeligt at definere alternativ behandling positivt som det, det er, hænger det sammen med, at 'alternativ behandling' ikke består af én type behandling, men tværtimod kan karakteriseres som en broget vifte af indbyrdes vidt forskellige behandlingstilgange og -filosofier. 'Alternativ behandling' spænder over behandlinger som f.eks. naturmedicin, akupunktur, zoneterapi, homøopati og spirituel healing (Ahlin 2007; Angell & Kassirer 1998; Barrett et al. 2003; Broom & Tovey 2007; Hughes 2001; Johannessen 2001a). Sociologerne Sarah Cant og Ursula Sharma (1999)

argumenterer for at tale om alternative behandlinger, snarere end om alternativ behandling i ental (Cant & Sharma 1999: 5).

I afhandlingen bruger jeg begrebet 'alternativ behandling' som samlebetegnelse for den gruppe af indbyrdes forskellige behandlingsformer, der har det til fælles, at de ikke er omfattet af det offentligt finansierede sundhedssystem. Det skal her bemærkes, at grænsen mellem offentligt og ikke offentligt finansieret behandling ikke er fast og stabil. Et eksempel er kiropraktik, der i Danmark i 1978 blev omfattet af den offentlige sygesikring, så patienter kunne få tilskud til behandlingen. Fra fuldt brugerfinansieret og alternativ behandling ændrede kiropraktik dermed status til (delvist) etableret behandling (Hartvigsen et al. 2002: 162-3).

En anden behandlingsform, der synes på vej til at krydse grænsen mellem offentligt og privat finansieret behandling, er zoneterapi, som privatforsikringen "danmark" siden årsskiftet 2009 har givet tilskud til (Hestnes 2009). Endelig kan nævnes akupunktur som en behandlingsform, der befinder sig på grænsen mellem offentligt og ikke offentligt finansieret behandling. Samtidigt med at akupunktur kan modtages som behandling på private klinikker, tilbyder også en del praktiserende læger akupunktur¹⁷, ligesom jordemødre og læger på de fleste fødeafdelinger tilbyder akupunktur (Kirkeby 2003: 1223).

¹⁷ I en artikel i *Ugeskrift for Læger* fra 2003 skønner Ruth Kirkeby, at mellem 1.000 og 2.000 praktiserende læger anvender akupunktur i deres praksis (Kirkeby 2003: 1223).

Selv om akupunktur på den måde "overskrider" grænsen mellem bruger- og offentligt finansieret behandling, er det samtidigt sandsynligt, at der kan være forskel på, hvordan akupunktur praktiseres i de to regier, det offentlige og det private. Lægen eller jordemoderen har typisk taget en kortere supplerende uddannelse i akupunktur, mens den privatpraktiserende akupunktør som regel vil have en længere uddannelse bag sig (Kirkeby 2003: 1223; Jeppesen et al. 2007: 30-2). Forskellig uddannelsesmæssig baggrund må alt andet lige tænkes at have betydning for måden, som akupunktoren praktiseres på. Samtidigt kan forskellige former for alternativ behandling, f.eks. akupunktur eller kiropraktik, praktiseres på forskellige måder af forskellige behandlere¹⁸ (McGuire 1998: 172).

Ligesom "den samme" behandling kan praktiseres på forskellige måder af forskellige behandlere, kan både sygdoms- og sundhedsopfattelser og praksis variere betydeligt mellem forskellige former for alternative behandlinger (ibid: 172). Endelig kan den enkelte alternative behandler kombinere flere former for alternativ behandling i sin praksis (Ahlin 2007: 30-2; Jeppesen et al. 2007: 28-30). Alt sammen bidrager det til feltets kompleksitet.

På samme måde som grænsen mellem offentligt og ikke offentligt finansieret behandling historisk set ikke ligger fast i Danmark, er der også forskel på, hvilke alternative behandlingsformer der betragtes som alternative i forskellige lande (Johannessen 2001a; Johan-

¹⁸ Se afsnit 4.2 og 5.4 for eksempel på, hvordan akupunktur kan praktiseres forskelligt af to forskellige akupunktører.

nessen 2006). Hvor f.eks. homøopati i Danmark ikke er omfattet af den offentlige sygesikring, tilbydes homøopati i bl.a. Storbritannien, Tyskland og Italien som del af behandlingen på offentlige hospitaler (Johannessen 2008; Launsø 2004).

Ud over at enkelte behandlinger strukturelt kan skifte status fra alternativ til etableret behandling, er der historisk set heller ikke vandtætte skodder mellem behandlingsfilosofierne, der ligger bag etablerede og alternative behandlingsformer. Antropolog Linda L. Barnes (2005) argumenterer for, at påvirkningen mellem en biomedicinsk tilgang til behandling og tilgangen i traditionelle behandlingsformer, f.eks. traditionel kinesisk medicin, går begge veje, hvor der både kan ske en biomedikalisering af alternative behandlingsformer, og hvor biomedicinen kan påvirkes af indflydelsen fra alternative behandlingssystemer¹⁹ (ibid: 241-2).

Samtidigt med at alternativ behandling ikke er en homogen gruppe af behandlinger, men består af en række indbyrdes forskellige behandlingsformer og tilgange til sygdom, behandling og helbredelse, og ligesom forskellene i tilgang til behandling mellem etableret og alternativ behandling (historisk set) heller ikke er knivskarp, så kan der ifølge flere forskere peges på bestemte karakteristika og kendetegn ved alternativ behandling, som kommer til udtryk på tværs af forskellige alternative behandlingsformer, og som

¹⁹ Se f.eks. sociolog og socialantropolog Stuart McCleans (2003) undersøgelse af healeres praksis på et healingcenter i Nordengland, hvor healerne ifølge McCleans analyse integrerer biomedicinske begreber i deres praksis.

på den måde gør alternativ behandling forskellig fra etableret behandling.

Af karakteristika kan nævnes en mere patientorienteret tilgang i alternativ behandling (til forskel fra en sygdomsorienteret) og et større fokus på betydningen af relationen mellem behandler og patient (Barrett et al. 2003; Bates 2002; Johannessen 2001a). Endelig kan peges på integrationen af religiøse og spirituelle praksisformer i behandlingen som et karakteristika, der går på tværs af forskellige former for alternativ behandling (se f.eks. religionssociolog Lars Ahlins (2007) undersøgelse af alternative behandlere i Århus-området).

I det omfang, at alternativ behandling samlet set repræsenterer en potentielt anderledes tilgang til helbredelse og behandling, kan mødet med alternative behandlingsformer for den enkelte kræftpatient betyde mødet med andre perspektiver på helbredelsesprocessen end dem, patienten kan møde i det etablerede system. Samtidigt er det langt fra alle kræftpatienter, der bruger alternativ behandling, ligesom kræftpatienter typisk tilvælger alternativ behandling *sammen med* den etablerede, snarere end at fravælge etableret behandling (Söllner et al. 2000).

Antropolog Linda L. Barnes (2005) argumenterer for, at biomedicinen i vid udstrækning fungerer som dominerende behandlingssystem og dermed som et system, som andre behandlingssystemer søger at legitimere eller differentiere sig i forhold til (ibid:

241-5). De perspektiver på behandling og helbredelse, der udtrykkes i den etablerede behandling, må med andre ord antages at spille en betydningsfuld rolle i de fleste kræftpatienters sygdomsforløb, også for de kræftpatienter der bruger alternativ behandling *sammen med* den etablerede behandling. Alligevel er der kun begrænset forskning i patienters erfaringer med samtidig brug af etableret og alternativ behandling (Hök et al. 2007).

På baggrund af en undersøgelse af alternativ behandling i USA argumenterer McGuire (1998) for, at forskellige behandlingsfilosofier og trossystemer medfører forskellige opfattelser af sygdom (ibid: 165). Tilsvarende finder Helle Johannessen (1994b) i en undersøgelse af tre forskellige former for alternativ behandling, zoneterapi, biopati og kinesologi, at de tre behandlingsformer rummer indbyrdes forskellige kropsopfattelser og tilgange til sygdom og behandling (se også afsnit 2.2.2). Blandt brugere af alternativ behandling peger undersøgelser desuden på, at patienter ofte bruger flere former for alternativ behandling samtidigt (Begbie, Kestres & Bell 1996; Chrystal et al. 2003; Richardson et al. 2000).

For at indfange flere forskellige perspektiver på og erfaringer med etableret og alternativ behandling har jeg både udvalgt deltagere til projektet, som alene bruger etableret behandling uden samtidig brug af alternativ behandling (tre deltagere), som bruger alternativ behandling *sammen med* etableret behandling (nitten deltagere), og som bruger alternativ behandling uden samtidig brug af etableret behandling (én deltager).

I forhold til gruppen af deltagere, der bruger alternativ behandling, har jeg søgt deltagere, der bruger forskellige former for alternativ behandling (se afsnit 3.3.2). Jeg fokuserer med andre ord ikke på enkelte udvalgte alternative behandlingsformer, men på flere forskellige former for alternativ behandling. Tilsvarende har jeg valgt at inddrage erfaringer med etableret behandling uden samtidig brug af alternativ behandling.

Ligesom grænsen mellem 'etableret behandling' og 'alternativ behandling' er flydende (se ovenfor), kan afgrænsningen mellem (alternativ) behandling og ikke-behandling være vanskelig at definere præcist. Skal selvhjælpsteknikker som yoga og meditation f.eks. regnes med som alternativ behandling?²⁰

I undersøgelsen har jeg valgt at fokusere på behandlinger, som indgår i et behandlingsforløb hos en alternativ behandler, og jeg ser kun i begrænset omfang på brugen af naturmedicin og kosttilskud, hvor brugen ikke indgår i et rådgivnings-/behandlingsforløb hos alternativ behandler (se bilag 8 for en oversigt over de alternative behandlingsformer, der refereres til i projektet). Sammen med behandlinger, som indgår i behandlingsforløb hos alternativ be-

²⁰ I sin undersøgelse af alternative behandlere i Århus-området medtager religionssociolog Lars Ahlin (2007) f.eks. callanetics og pilates som alternative behandlinger (ibid: 184-7).

handler, inkluderer jeg desuden brugen af selvhjælpsteknikker som f.eks. visualisering og meditation²¹.

1.3 Anvendelse af citater

Undersøgelsens interview og samtaler er optaget digitalt og efterfølgende transskriberet (se afsnit 3.7). I citater i afhandlingen er foretaget let redigering i oversættelsen fra mundtlig tale til skriftsprog. I den mundtlige samtale kommunikerer vi ikke alene med ord, men også med kropssprog, mimik og tonefald, som vanskeligt lader sig oversætte i udskrifter af det talte sprog. I den forstand øver en direkte gengivelse af talesproget ikke den oprindelige samtale retfærdighed, fordi en væsentlig del af kommunikationen er udeladt i skriftsproget. I den mundtlige tale er vi tilbøjelige til ikke at fuldende sætninger, snuble over ord og bruge "fyldord" som "øh", "lissom", "ikk'" m.v. Ved en direkte gengivelse af talesproget kan citaterne derfor fremstå mere usammenhængende end i den oprindelige mundtlige kommunikation. Med mindre jeg vurderer, at f.eks. snublen over ord har en betydning i meningssammenhængen, har jeg redigeret citaterne, så de fremstår mindre talesprogsnært.

I citater anvendes følgende tegn (se næste side):

²¹ Gruppen af 'selvhjælpsteknikker' er vanskelig at afgrænse præcist. Selv om der f.eks. kunne argumenteres for at inkludere selvhjælpsbøger, har jeg valgt ikke at se specifikt på denne form for 'selvhjælpsteknik' (se også afsnit 3.6).

–	- kort pause
...	- længere pause
(,)	- ufuldendt sætning
(...)	- udeladelse af tekst
[A: mmm]	- indskud af interviewers bekræftende kommentarer, så som [ja], [mmm], [hmmm] osv.
[kommentar]	- f.eks. [utydeligt] for at angive, at et eller flere ord ikke kan høres, eller [latter] eller [hvisker] for at angive tonefald, betoning o. lign.

Kursiv anvendes til at angive eftertryk på ord.

I citater, hvor der primært er én person, der taler (som regel den interviewede), har jeg indskudt (interviewerens) bekræftende "ja'er" og "mmmm'er" i [] i citatet:

Jeg vil have alt det behandlingshalløj overstået [A: ja]. Så kan det være, hvis ellers man bliver gjort rask, det ved jeg jo ikke noget om (Jonna, 30. maj 2006).

I citater, hvor både interviewer og interviewet kommer med længere udsagn, er udsagn gengivet på følgende måde (se næste side):

H: Så siger de: "Jamen, hvorfor prøver du da ikke, prøv dog", nå ja, men så må vi jo så prøve, jo, og så [A: ja] se, hvad det er

A: Ja, ja. Altså nogen, altså, ja, dine kolleger og andre?

H: Ja, hvor de siger: "Jamen vi kan ikke forstå, hvorfor du ikke prøver et eller andet" (Henning, 13. juli 2006).

Som del af undersøgelsen er udført en række telefonsamtaler med tolv af de deltagende kræftpatienter. Referencer til telefonsamtaler sker i afhandlingen som indirekte tale, mens direkte citater refererer til digitalt optagede samtaler (se også afsnit 3.4.1).

1.4 Afhandlingens opbygning

Afhandlingen falder i tre dele. Første del af afhandlingen omfatter kapitel 2, hvor begreber og teorier fra en narrativ forskningstilgang præsenteres som overordnet ramme for analysen, og kapitel 3 hvor de anvendte metoder, interview, samtaler og deltagerobservation, præsenteres. Anden del af afhandlingen omfatter kapitel 4 og 5, hvor deltagernes fortællinger analyseres med en narrativ tilgang. Tredje del af afhandlingen omfatter kapitel 6 og 7, konklusion og perspektivering. Endelig følger bilag 1-8 og litteraturoversigten.

Del 1

- analytiske perspektiver og metode

Første del af afhandlingen omfatter kapitel 2 og 3, hvor henholdsvis analytiske perspektiver og anvendte metoder præsenteres og diskuteres. I kapitel 2 præsenteres afhandlingens overordnede analytiske tilgang, hvor begreber fra en narrativ forskningstilgang relateres til projektets empiri. I kapitel 3 diskuteres de anvendte metoder, interview, samtaler og deltagerobservation. Over en toårig periode er femten kræftpatienter og fem pårørende fulgt ved interview, telefonsamtaler og ved behandling på hospital og hos alternativ behandler, og otte kræftpatienter og to pårørende har deltaget i tre møder i fokusgrupper med mellem tre og syv deltagere i hver gruppe. Fordi kvalitative metoder bygger på interaktion mellem mennesker, gør særlige etiske problemstillinger sig gældende. Dette gælder især undersøgelser som denne, hvor mennesker med en livstruende sygdom som kræft er deltagere. I kapitlet diskuteres etiske aspekter af projektets metoder og mulige konsekvenser heraf for pålidelighed og gyldighed af projektets resultater.

2. Analytiske perspektiver

I det følgende præsenterer jeg de teorier, der danner overordnet ramme for analysen. Med udgangspunkt i deltagernes personlige fortællinger analyserer jeg sammenhænge mellem fortælling, behandling og kulturel betydning. Jeg forudsætter med andre ord i analysen, at den personlige fortælling ikke alene refererer til subjektive erfaringer af kræft og kræftbehandling, men at den subjektive erfaring er mærket af de sammenhænge, som erfaringen er indskrevet i, og at den personlige fortælling derfor kan berette om de kulturelle sammenhænge, som fortællingen skabes indenfor. Sociolog Catherine K. Riessman (2008) formulerer det på den måde, at personlige fortællinger ikke "falder ned fra himlen" (ibid: 105), men bliver "komponeret og modtaget i kontekster – interaktionelle, historiske, institutionelle og diskursive" (ibid: 105). Derfor kan fortællinger ifølge Riessman fortælle os lige så meget om kultur og samfund, som de kan fortælle os om en person eller en gruppe (ibid: 105).

2.1 Sygdomserfaringers narrative struktur

Inden for de sidste årtier ses narrative begreber og metoder i stigende grad anvendt i samfundsvidenskaberne, hvilket ikke mindst gør sig gældende inden for medicinsk antropologi (Bissell, Ryan & Morecroft 2006: 54; Bury 2001; Chase 2005: 651; Garro & Mattingly 2000: 3-9; Riessman 2008: 14-17, 67; Steffen 1997: 99). Antropolog Cheryl Mattingly (2001) taler om, at der i antropologien kan iagt-

tages en 'narrativ vending' (Mattingly 2001: 6-11). Med 'narrativ vending' refererer Mattingly dels til en øget opmærksomhed hos antropologer på at se fortællinger som narrativer, det vil sige se på fortællingers narrative struktur, dels til et øget fokus på personlige erfaringers historiske og kulturelle kontekst (ibid: 7, 10).

Mattingly beskriver 'narrativer' som beretninger, hvor handling og motiv er nøglefaktorer. Karakteristisk for narrativer er ifølge Mattingly, at begivenheder optræder i en fortløbende handling med en begyndelse, en midte og en slutning. Der er ikke tale om handlinger og begivenheder, der blot oplistes, den-ene-efter-den-anden, men om handlinger, som drives frem af fortællingens plot (ibid: 812-814).

I vestlig tænkning, i hvert fald siden Aristoteles, kan ifølge Mattingly spores en skelnen mellem erfaring og *fortælling om* erfaring. Fortællinger eller narrativer ses som noget, der kommer *efter* en begivenhed, men som er forskellige fra erfaringen selv. Mattingly argumenterer imod denne opfattelse. Ifølge Mattingly er narrativer med til at skabe erfaringen, der i sig selv er narrativt struktureret. Ud fra en *common sense*-betragtning virker det ganske vist logisk, at en fortælling om en konkret erfaring gengiver den erfaring, den fortæller om, så fortællingen bliver et vindue til det, der faktisk skete, men uden at være erfaringen selv. Samtidigt kan konkrete begivenhedsforløb fortælles i mange forskellige versioner af den samme fortæller; versionerne kan ændre sig over tid og i

forhold til det konkrete publikum. Som fortællere tilpasser vi vores fortællinger til det publikum, vi fortæller til, efter det formål, fortællingen skal tjene, og det indtryk, som vi ønsker at give med fortællingen. Fortællingen handler om begivenhedsforløbet, men i fortællingen trækkes nogle elementer frem og andre udelades, og fortællingen organiseres på en bestemt måde. Forfatteren af fortællingen kender på forhånd slutningen og kan organisere del-elementerne i fortællingen på en bestemt måde for at få pointen tydeligt frem. På den måde bliver begivenhedsforløbet og *fortællingen om begivenhedsforløbet* to forskellige ting.

I litteraturvidenskaben skelnes ifølge Mattingly mellem 'erfaring' og 'fortælling om erfaring' med begreberne 'historie' og 'narrativ'. 'Historie' refererer til det kronologiske begivenhedsforløb, én ting efter en anden, mens 'narrativ' refererer til en ordnet og struktureret fortælling om begivenhedsforløbet, organiseret efter et plot. Med narrativet "gør vi" noget ved erfaringen, "forvrænger" den i et eller andet omfang, så der ikke længere er fuldstændig overensstemmelse mellem erfaringen og fortællingen om erfaringen. På den måde opstår der en kløft mellem erfaring og fortælling (Mattingly 2001: 25-37).

I modsætning til skelsætningen mellem 'historie' og 'narrativ', mellem *fortælling om erfaring* og *erfaringen selv*, argumenterer Mattingly for en forståelse af erfaring og fortælling som sammenvævede (*intertwined*) (ibid: 45). Mattingly placerer sig som sådan i en tredje position, både i forhold til en "naiv" opfattelse af,

at fortællingen neutralt afspejler erfaringen, og i forhold til opfattelsen af en kløft mellem erfaring og fortælling. Denne tredje position tager udgangspunkt i, at virkeligheden ikke fremtræder kaotisk og usammenhængende, som enkeltstående begivenheder uden forbindelse med hinanden, men tværtimod som sammenhængende begivenhedsforløb, hvor den ene episode leder frem til den næste. På den måde, argumenterer Mattingly, erfares virkeligheden narrativt, og den formodede kløft mellem erfaring og *fortælling om* erfaring bliver et skinproblem. Det at sætte en modsætning op mellem levet liv og narrativer er ifølge Mattingly kun plausibelt, fordi vi har en misforstået idé om, hvad karakteren og strukturen af det levede liv er:

Hvis den levede erfaring kunne ses som mere strukturelt kompleks end rå kronologi – hvor én ting bare tilfældigvis følger efter en anden – så ville skellet mellem de to [erfaring og narrativ] blive mindsket og sløret. Hvad end det er, som narrativ diskurs repræsenterer, så er det ikke rå kronologi (Mattingly 2001: 44).

Sammen med antropolog Linda C. Garro argumenterer Mattingly for, at erfaringen ikke alene er narrativt struktureret i den forstand, at virkeligheden fremtræder som sammenhængende begivenhedsforløb, men også i den forstand, at vi i vores levede liv bestræber os på at få bestemte plot til at blive virkelige. Fortællinger er på den måde ikke alene bagudskuende fortællinger *om* erfaring, men er også fremadrettet med til at *skabe* erfaring. Det skal

forstås på den måde, at bestemte plot gør bestemte handlinger i nutiden meningsfulde. På den måde er de fortællinger, vi fortæller os selv og hinanden, med til at forme virkeligheden (Garro & Mattingly 2000: 11, 17). Narrativer handler om mennesker, der ønsker og bestræber sig på at nå et andet sted hen end der, hvor de er nu. Narrativer har menneskelige motiver og intentioner, menneskelig handling, i fokus: "Narrativ tid er mennesketid, forstået på den måde at menneskelige handlinger ses som centrale for opnåelsen af bestemte resultater" (Mattingly 1994: 813). Samtidigt er narrativer ifølge Mattingly struktureret over en tidskløft: "Narrativ tid er det sted, man ønsker at være, men ikke er og længes efter at være. Sagt på en anden måde dominerer bevægelse hen mod slutninger erfaringen af tid" (ibid: 813).

I forhold til undersøgelsen i dette projekt af betydningen af etableret og alternativ behandling for kræftpatienters oplevelse af sygdomsforløbet forstår jeg, med udgangspunkt i Mattingly, sygdomserfaringen som narrativt struktureret. Det skal forstås på den måde, at den enkeltes sygdomserfaring formes i tidskløften mellem, som Mattingly formulerer det, "det sted, man ønsker at være, men ikke er og længes efter at være" (ibid: 813). Som jeg viser i analysen, kan bestemte handlinger, etablerede og alternative, være med til at understøtte bestemte narrative plot og på den måde såvel understøtte som udgrænse bestemte aspekter af sygdomserfaringen.

2.2 *Terapeutisk og kulturel emplotment*

Selv om erfaring er narrativt struktureret, og selv om narrativer som sådan er med til at skabe virkeligheden, er der ifølge Mattingly også centrale punkter, hvor det levede liv adskiller sig fra fortalte eller skrevne narrativer. Det fortalte eller skrevne narrativ fortælles med udgangspunkt i en kendt slutning. Det levede liv er derimod karakteriseret ved at blive levet midt i begivenhederne, uden slutningen kendes, hvor bestemte plot løbende efterstræbes af sociale aktører midt i handlingen, og hvor den enkelte aktør kun har delvis kontrol over handlingsforløbet. Vi er ikke eneforfattere af vore livshistorier, men vores liv er på utallige måder forbundet og sammenvævet med andre menneskers livshistorier (Mattingly 1994: 812-813).

Ifølge Polkinghorne (1988) gælder det at:

Vi er i midten af vores historier og kan ikke være sikre på, hvordan de vil ende; vi er hele tiden nødt til at revidere plottet, efterhånden som nye begivenheder indtræffer i vores liv. Selvet er dermed ikke en statisk ting eller substans, men en konfigurerings af personlige begivenheder til en historisk enhed, som ikke alene inkluderer det, som man har været, men også foregriber det, som man vil blive (Polkinghorne 1988: 150).

I forlængelse af argumentet om at forstå erfaring og narrativ som sammenvævet, jf. ovenfor, argumenterer Mattingly for at under-

søge klinisk praksis som narrativt struktureret. På baggrund af feltarbejde og observationer af ergoterapeuters arbejde med genoptræning af patienter (Mattingly 1994; 2001) argumenterer Mattingly for at forstå den ergoterapeutiske praksis som en form for 'fortællinger' eller 'narrativer', som ergoterapeuten skaber i samarbejde med patienten, og som er med til at skabe bestemte behandlingsforløb.

Ifølge Mattingly får de mål, der opstilles for behandlingen, eller med narrative termer, det plot, der styres hen imod, betydning for, hvordan enkeltelementerne i behandlingen former sig. Narrativer indbefatter ifølge Mattingly også klinisk *interaktion*, og ikke alene behandlerens eller patientens *fortælling om* interaktionen. Som sådan kan ergoterapeuters kliniske praksis ses som bestemte narrativer, som behandler og patient skaber i fællesskab. For at sikre en behandlings succes må terapeuten sætte en historie i gang, må 'emplotte' et bestemt behandlingsforløb, der kan overbevise patienten om, at terapien er værd at investere kræfter i. Den ergoterapeutiske behandling bliver narrativt struktureret, hvor behandleren, ved at sætte det enkelte element af behandlingen i forhold til et overordnet plot, gør behandlingen meningsfuld. Den enkelte aktivitet i nutiden bliver formet af det mere overordnede formål, som aktiviteten skal tjene. På den måde kommer behandlingen til at referere til en dybere mening med patientens liv. Skal en patient, der har været ude for et slagtilfælde, trænes op til at kunne skrive i hånden igen for at kunne fortsætte sin er-

hvervskarriere som advokat, eller skal patienten genoptrænes til at kunne spille golf med henblik på at blive tidligt pensioneret?

Det dybere formål med behandlingen, og dermed det plot, som strukturerer behandlingen, gør bestemte delelementer i behandlingen meningsfulde (Mattingly 1994: 814). Ved at opstille et bestemt formål med behandlingen, et plot, som behandlingen skal styre imod, får enkeltelementer i behandlingen betydning i forhold til den større terapeutiske fortælling, som de er indskrevet i. Den narrative strukturering af behandlingsforløbet refererer Mattingly til med begrebet 'terapeutisk emplotment'²² (Mattingly 1994). Emplotment indbefatter en strukturering af tid, hvor delelementerne i en behandling ikke blot følger tilfældigt efter hinanden, men bliver meningsfulde i lyset af det plot, der opstilles for behandlingen. På den måde er narrativer ifølge Mattingly med til at skabe bestemte former for klinisk praksis (ibid: 820-821).

Når Mattingly beskriver ergoterapeuters motivation af patienterne som 'terapeutisk emplotment', skal 'emplotment' forstås som et analytisk begreb, snarere end en refleksion af ergoterapeuters eget sprogbrug. Ergoterapeuterne i Mattinglys undersøgelse taler hverken om 'narrativer' eller 'plot', men om at være optaget af at motivere og inddrage patienten i behandlingen (ibid: 815). Samtidigt er det ifølge Mattingly ikke altid åbenlyst, at det, der finder sted i den kliniske praksis, kan ses som et eksempel på 'terapeutisk

²² I sin brug af begrebet *emplotment* refererer Mattingly til den hermeneutiske filosof Paul Ricoeur (1990): *Time and Narrative* (refereret i Mattingly 1994: 812).

emplotment'. På det overfladiske niveau kan det se ud som om, der blot finder en lang række hverdagsagtige begivenheder sted: Patienten bliver bedt om at rede sit hår, patienten beder om et spejl, patienten bliver i kørestol kørt på rundvisning på hospitalet osv. Den analytiske opgave bliver at undersøge, hvilken overordnet terapeutisk fortælling de enkelte handlinger peger i retning af og får betydning fra (Mattingly 1994: 815-816, 821). Dermed er terapeutisk emplotment ikke begrænset til samtale mellem behandler og patient, men udtrykkes også i tavse handlinger og praksis.

Selv om terapeutisk emplotment også kan udtrykkes i tavse handlinger og praksis, kan en given behandling ifølge Mattingly ikke alene være karakteriseret af narrative aspekter, men også af non-narrative. Non-narrative aspekter sidestiller Mattingly i den sammenhæng med en biomedicinsk tilgang. Hvor patienten i en narrativ tilgang inddrages som en aktiv deltager i behandlingen og som 'en person', er fokus i en non-narrativ, biomedicinsk tilgang ifølge Mattingly på kroppen og kroppens funktioner. I den forbindelse identificerer Mattingly en spænding i ergoterapeuters kliniske praksis, hvor den biomedicinsk orienterede del af behandlingen ses som 'rigtigt' arbejde, mens den anden del, hvor patienten inddrages som 'person' i behandlingen, betragtes som "snik snak" (*chit chat*) (Mattingly 2001: 153), også selv om dette aspekt er vigtig del af behandlingen.

Selv om Mattingly argumenterer for, at en given behandling mere eller mindre udtalt kan vægte henholdsvis narrative og non-narrative aspekter (Mattingly 2001: 141-153), så forstår jeg samtidigt Mattinglys argumentation sådan, at også hovedsageligt biomedicinsk orienterede behandlingsformer kan ses som udtryk for bestemte former for 'terapeutisk emplotment'. I min forståelse vil f.eks. også det at få taget blodprøve eller få målt temperatur derfor kunne ses som elementer i et bestemt terapeutisk emplotment, også selv om patienten i dette plot i højere grad behandles som 'krop' end som 'person'.

Selv om etableret behandling ud fra Mattinglys definition kan karakteriseres som behandling, hvor non-narrative aspekter er centrale, nemlig i form af et fokus på kroppens sygdomme og symptomer snarere end på 'personen' bag sygdommen (se Kleinman 1981; 1988), så forstår jeg samtidigt etableret behandling som indskrevet i bestemte terapeutiske emplotment af betydning for patientens oplevelse af sygdomsforløbet. I analysen ser jeg med andre ord både på etableret og alternativ behandling som behandlinger, der struktureres efter bestemte plot, og som på den måde får betydning for den enkelte kræftpatients sygdomserfaringer.

2.2.1 Emplotment i etableret behandling

Med udgangspunkt i Mattinglys begreb 'terapeutisk emplotment' undersøger Good et al. (1994) amerikanske onkologers praksis og

betydningen af terapeutisk emplotment i den onkologiske behandling for patienters sygdomserfaring.

Good et al. beskriver narrativer som tæt forbundet med temporalitet (Good et al. 1994: 856). Narrativer forudsætter en slutning eller et plot, som narrativet er rettet mod. Slutninger fungerer på den måde strukturerende for terapeutisk emplotment. På baggrund af interview med onkologer og observation af interaktion mellem læger og patienter undersøger forfatterne, hvordan onkologer håndterer problemet med slutninger i forhold til kræftbehandling. Fra de empiriske eksempler fra USA drager forfatterne paralleller til publicerede undersøgelser af japansk onkologi (ibid: 856).

Ifølge Good et al. mødes amerikanske onkologer på den ene side af en kulturel forventning om at kunne bevare håbet og livsviljen hos patienterne, men mødes på den anden side også med krav om åbenhed over for patienterne med hensyn til diagnose og prognose (ibid: 856-858). Amerikanske onkologer søger at løse dette dilemma gennem forskellige strategier, bl.a. ved at holde sig til at tale om den allernærmeste fremtid, den næste behandling eller den næste undersøgelse, men undvige at tale om udsigterne for behandlingen på langt sigt. På den måde opererer onkologerne ifølge forfatterne med korte tidshorisonter i samtale med patienter. Behandlingen beskrives som små trin, der skal forceres ét ad gangen. F.eks. bliver det at kunne kontrollere smerter et deltrin i forhold til at lide af smerter. Dermed, argumenterer for-

fatterne, søger onkologerne at holde fokus på små fremskridt her og nu, frem for direkte at konfrontere spørgsmålet om døden som mulig udgang på behandlingen. Håbet søges med andre ord opretholdt ved at flytte fokus på det korte tidsperspektiv, på behandlingsresultater her og nu (Good et al. 1994: 856-858).

Som en strategi til at holde fokus på korte tidshorisonter kan onkologer ifølge Good et al. bl.a. bruge forskellige metaforer for behandling. Amerikanske onkologer kan i samtale med patienter f.eks. bruge det at bestige et bjerg skridt for skridt som en metafor for behandlingen, hvor hvert trin bliver et fremskridt i forhold til det foregående. Bjergklatringsmetaforen giver ifølge forfatterne et billede af behandlingen som fremgang, snarere end nedgang, og kan dermed implicit fungere som et modbillede til forestillinger om kræftbehandling som en nedadgående spiral mod døden. Bjergklatringsmetaforen antyder ifølge Good et al., at onkologen kan trække patienten til et mere sikkert sted, højere oppe på bjerget (ibid: 857).

Samtidigt med, at onkologer gennem brugen af korte tidshorisonter kan undgå at komme ind på døden som mulig udgang på behandlingsforløbet, er netop spørgsmålet om prognose ofte centralt for patienten. Good et al. finder, at selv om patienter stiller spørgsmål til prognosen, kan onkologer undvige at svare direkte. Et andet problem, som forfatterne peger på, er, at narrativer, hvor spørgsmålet om døden udskydes så længe som muligt ved at fokusere på behandlinger her og nu, falder fra hinanden, hvis mulig-

hederne for behandling på et tidspunkt bliver udtømt (Good et al. 1994: 858-860).

I den kliniske praksis kan onkologers emplotment af behandling ifølge Good et al. variere i forhold til den konkrete kontekst, som den er indskrevet i. Forskellige narrativer kan struktureres af onkologer sammen med forskellige aktører og til forskelligt publikum. Good et al. identificerer på den måde tre forskellige typer af plot: 1) Narrativer rettet mod andre professionelle, 2) narrativer rettet mod patienten, og 3) narrativer rettet mod pårørende. I den sammenhæng konkluderer Good et al., at terapeutiske narrativer kan ændre sig mod slutningen af patientens liv, f.eks. i form af i højere grad at gøre slutninger eksplicitte over for pårørende, samtidigt med at tvetydighed opretholdes over for patienten (ibid: 858-860).

Samtidigt med at såvel interaktionskontekster som sygdomsforløb har betydning for terapeutiske emplotment, er terapeutiske emplotment ifølge Good et al. også indskrevet i bestemte kulturelle sammenhænge. Mens hovedproblemet for amerikanske onkologer består i at diskutere prognosen med patienter, er det for japanske onkologer det at informere om diagnosen, der er hovedproblemet. Hvor pårørende i en amerikansk sammenhæng kan inddrages mere mod slutningen af sygdomsforløbet, er det i japansk onkologi først sent i forløbet, at patienten får diagnosen at vide, mens pårørende tidligt i forløbet kan have fået information om diagnosen. På den måde er terapeutisk emplotment indskre-

vet i generelle kulturelle kontekster såvel som lokale interaktions-kontekster, ligesom prognose og tidspunktet i patientens sygdomsforløb har betydning for de terapeutiske emplotment, der skabes i den konkrete sammenhæng (Good et al. 1994: 858-860).

2.2.2 Emplotment i alternativ behandling

Internationale og danske undersøgelser peger på, at forskelle kan identificeres i tilgangen til sygdom, behandling og helbredelse dels overordnet set mellem alternativ og etableret behandling, dels indbyrdes mellem forskellige former for alternativ behandling. På baggrund af en undersøgelse af alternativ behandling i USA og med reference til psykiater og antropolog Arthur Kleinman (1978) argumenterer sociolog Meredith B. McGuire (1998) for, at alternative behandlinger overordnet fokuserer mere på patientens egne oplevelser af sygdommen, på lidelsen (*illness*) end på sygdommen som biologisk sygdom (*disease*)²³, samtidigt med at fokus på henholdsvis sygdom som lidelse og sygdom som biologisk sygdom kan variere mellem forskellige alternative behandlingsformer (ibid: 6).

I en dansk sammenhæng finder antropolog Helle Johannesen (1994a; 1994b; 1996a) i en undersøgelse af klinisk praksis i zone-terapi, biopati og kinesologi dels en grundlæggende forskel mel-

²³ På dansk skelner vi ikke på samme måde som på engelsk mellem de to betydninger af sygdom, som begreberne *illness* og *disease* refererer til på engelsk. Her har jeg oversat begreberne til henholdsvis 'lidelse' og 'biologisk sygdom'. For en diskussion af begreberne *illness* og *disease*, se Kleinman 1978; 1981; 1988.

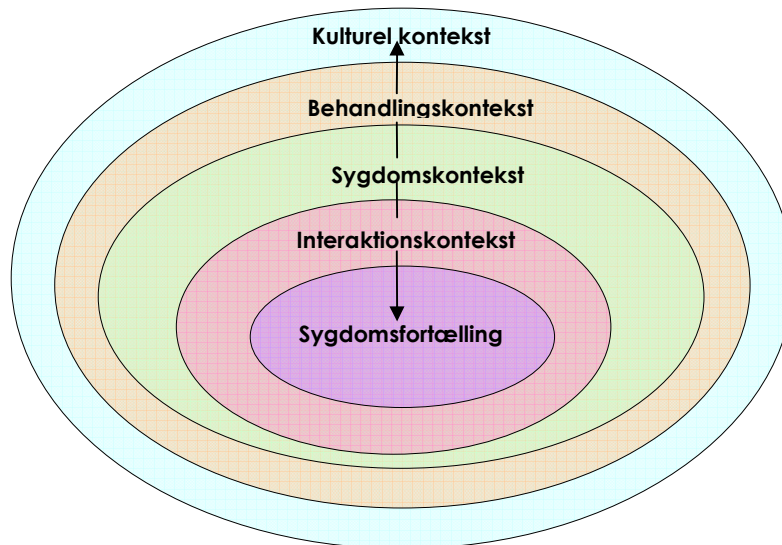
lem etableret og alternativ behandling, dels forskelle indbyrdes mellem de tre undersøgte alternative behandlingsformer. I etableret behandling er fokus ifølge Johannessen i højere grad på behandling af sygdom (og sygdomssymptomer), mens fokus i alternativ behandling ligger på styrkelsen af individets egne ressourcer (Johannessen 1996a: 172-173). Omsat til narrative begreber kan forskellene beskrives som en forskel mellem at 'emplotte' behandling som henholdsvis 'bekæmpelse af sygdom' eller 'styrkelse af kroppens ressourcer'. De forskellige former for terapeutisk emplotment må samtidigt kunne antages at have forskellig betydning for sygdomserfaringen. F.eks. i forhold til om en patient fortsat kan tilbydes behandling som en styrkelse af patientens egne ressourcer, eller om behandlingen må afsluttes, fordi den ikke længere har effekt på sygdommen.

I forhold til interne forskelle mellem forskellige former for alternativ behandling argumenterer Johannessen for, at forskellige former for alternativ behandling i forståelsen af krop, sygdom og helbredelse kan være mere eller mindre forenelige med de forståelser, der karakteriserer etableret lægevidenskab. Johannessen argumenterer for, at man på den måde kan tale om "forskellige grader af alternativitet i forholdet til det lægelige system" (Johannessen 1994a: 61). På samme måde som forskelle mellem etableret og alternativ behandling kan beskrives som forskellige former for 'terapeutisk emplotment', jf. ovenfor, kan forskelle indbyrdes mellem forskellige alternative behandlinger ses som forskellige 'te-

rapeutiske emplotment' med potentielt forskellig betydning for patienters sygdomserfaring²⁴.

2.3 Sygdomsfortælling i kontekst

Som overordnet ramme for analysen af deltagernes fortællinger forstår jeg den enkelte sygdomsfortælling som indskrevet i en række kontekster af betydning for den fortælling, der kan fortælles i den konkrete sammenhæng (se figur 1 nedenfor).



Figur 1. Sygdomsfortælling i kontekst

Figur 1 skal forstås sådan, at jeg i analysen af deltagernes fortællinger identificerer en række centrale kontekster for fortællingerne,

²⁴ I artiklen "Stories the body can tell" (Johannessen 2001b) refererer Helle Johannessen specifikt til Cheryl Mattinglys begreb 'terapeutisk emplotment' i en analyse og fortolkning af klinisk praksis i tre forskellige former for alternativ behandling: Zoneterapi, biopati og kinesiologi (ibid: 203-204).

som jeg i figuren refererer til som: Interaktionskontekst, sygdomskontekst, behandlingskontekst og kulturel kontekst. Interaktionskonteksten refererer til den umiddelbare ramme om sygdomsfortællingen: Hvem er fortælleren, hvem fortælles fortællingen til og med hvilket formål? Sygdomskonteksten refererer til sygdommen som biologisk/fysiologisk "ramme" om fortællingen: Hvilken sygdom udspringer sygdomsfortællingen af, og hvor i sygdomsforløbet fortælles fortællingen?

Behandlingskonteksten refererer til forskellige former for emplotment i forskellige former for behandling af betydning for sygdomserfaringen, mens den kulturelle kontekst refererer til mere generelle kulturelle forståelser og tilgange til sygdom, helbredelse og behandling af betydning for de fire inderste 'cirkler' i figuren. Med reference til Good et al.'s analyse af amerikansk onkologi (se ovenfor) kan forskelle f.eks. identificeres mellem USA og Japan i måden, som kræftbehandling 'emplottes' på, ligesom prognose og tidspunkt i sygdomsforløb kan have betydning (sygdomskonteksten) og interaktionen mellem bestemte aktører, f.eks. onkologen over for andre sundhedsprofessionelle, pårørende eller den syge selv (interaktionskonteksten), alt sammen af potentiel betydning for den enkeltes sygdomserfaring/sygdomsfortælling.

Pilene mellem cirklerne skal illustrere, at påvirkningen mellem forskellige kontekster er gensidig. Sociolog Susan Chase (2005) argumenterer for, at samtidigt med, at den personlige fortælling er formet af den sociale og kulturelle kontekst, som den fortælles in-

denfor, så omformer og transformerer den enkelte de kulturelle fortællinger, der trækkes på i den personlige fortælling (Chase 2005: 659).

Menneskers praksis er nok kulturelt informeret, men mennesker har samtidigt mulighed for at ændre på egen praksis. Antropolog John Aggergaard Larsen (2003) argumenterer for, at individet ikke er "en statisk eller mekanisk størrelse, men spontant, reflekterende og i bevægelse" (ibid: 248). Antropolog Kirsten Hastrup (1992) forklarer det på den måde, at mennesker både er "definerede og definerende" (ibid: 36). Tilsvarende argumenterer antropolog Helle Ploug Hansen (2007) for, at det enkelte menneske handler, reflekterer og agerer inden for bestemte kulturelt og historisk betingede samfundsrammer, som samtidigt kontinuerligt forandres og bevæges.

2.4 Analytiske perspektiver – opsummering

Antropolog Cheryl Mattingly argumenterer for at ophæve et skarpt skel mellem 'narrativ' og 'erfaring', mellem 'fortælling om erfaring' og erfaringen selv. Narrativer kan ifølge Mattingly ikke alene ses som fortællinger om erfaring, men narrativer skaber også, i kraft af den mening, som narrativer er med til at give bestemte handlinger, erfaringen. Som sådan bliver der et sammenfald mellem sygdomsfortælling og sygdomserfaring, i den forstand at fortælling ses som strukturerende princip for erfaring. Begrebet 'terapeutisk emplotment' refererer til narrative struktureringer af be-

handling, som finder sted i forskellige former for behandling, og som er med til at give mening til enkeltelementer i en given behandling. Overført til en undersøgelse af etableret og alternativ behandling betyder det, at bestemte narrativer om kræft og kræftbehandling er med til at gøre bestemte delelementer i en behandling meningsfulde og dermed er med til at skabe bestemte erfaringer af behandling og sygdomsforløb. Samtidigt er emplotment som fænomen ikke begrænset til forskellige former for behandling, men finder også sted i kulturelle og interaktionsmæssige kontekster, ligesom prognose og tidspunkt i sygdomsforløb kan have betydning for de former for emplotment, der kan finde sted, og dermed for de fortællinger, der kan fortælles. Som overordnet ramme for analysen tager jeg derfor udgangspunkt i en forståelse af den personlige sygdomsfortælling som indskrevet i bestemte kulturelle, behandlingsmæssige, sygdomsmæssige og interaktiøne kontekster.

3. Metode

I dette kapitel diskuterer jeg de anvendte metoder i projektet, etiske aspekter af metoderne og pålidelighed og gyldighed i forhold til undersøgelsens resultater.

Over en toårig periode har jeg fulgt kræftpatienter, pårørende og alternative behandlere ved interview, telefonsamtaler, til behandling og i fokusgruppediskussioner. Undersøgelsen er gennemført som to parallelle forløb, hvor jeg dels har fulgt femten kræftpatienter og fem pårørende ved interview, telefonsamtaler og ved behandling på hospital og hos alternativ behandler, dels har gennemført tre møder i fokusgrupper med mellem tre og syv deltagere i hver gruppe. Førstnævnte del af undersøgelsen refererer jeg i det følgende til som en forløbsundersøgelse, fordi den har givet mig mulighed for at følge deltagere i en kortere eller længere periode af deres sygdomsforløb.

Forløbsundersøgelsen strakte sig fra maj 2006 til april 2008. Enkelte af deltagerne har jeg fulgt i næsten hele denne periode med gentagne interview, telefonsamtaler og ved behandling på hospital og hos alternativ behandler. Metoden har givet mulighed for et indgående kendskab til kræftpatienters og pårørendes erfaring med behandling, både etableret og alternativ, og for at følge ændringer undervejs i sygdomsforløbet. Parallelt hermed har fokusgruppemøderne givet indblik i, hvordan erfaringer med kræft og kræftbehandling kan udtrykkes i en offentlig sammenhæng og

som sådan i mere generelle kulturelle fortællinger om kræft og kræftbehandling.

Både i tilgangen til interview og samtaler med projektets deltagere og i den efterfølgende analyse anvender jeg en narrativ tilgang. I samtaler har jeg søgt at opmuntre deltagere til at udvikle detaljerige fortællinger i narrativ form, og i den efterfølgende analyse fokuserer jeg tilsvarende på elementer i samtaler og interview med en narrativ karakter.

3.1 Antropologisk teori og metode

Baggrunden for undersøgelsens resultater er antropologisk teori og metode. Antropologi er ikke en entydig og fasttømret disciplin, men spænder bredt og henter inspiration fra beslægtede fag som etnologi, sociologi, filosofi m.fl.

Selv om antropologi som fag ikke nøje kan afgrænses fra andre beslægtede fag, har antropologiens faglige traditioner betydning for de perspektiver og metoder, der dominerer i faget, og som sådan betydning for de resultater, der kan opnås med en antropologisk forskningstilgang. I det følgende præsenterer jeg kort nogle centrale metodiske tilgange i antropologien, og hvordan antropologisk metode er brugt i dette projekt.

Antropolog Kirsten Hastrup (2003a) beskriver, hvordan antropologien "begyndte som en eksotisk videnskab om folk, der levede uden for Europa, og som blev anset for radikalt anderledes end europæerne" (ibid: 7). Tilgangen til antropologien som studiet af

'det eksotiske og anderledes' har i nyere tids antropologi været genstand for omfattende kritik og diskussion, ofte med selve kultur-begrebet som omdrejningspunkt (Abu-Lughod 1991; Fabian 1983). Hastrup beskriver, hvordan en ny opfattelse af antropologien er vokset frem, hvor antropologi ses som:

(...) en almen videnskab om menneskers liv i forskellige sociale fællesskaber, der alle har det til fælles, at de uanset målestok og geografisk placering gør visse handlinger og begivenheder selv-følgelige og forventelige, mens de hæmmer eller udelukker andre. Antropologien studerer denne 'fastlæggelse' af socialitet og historie gennem konkrete analyser af sociale fællesskaber (Hastrup 2003a: 7).

Antropologiens overordnede projekt formulerer Hastrup som det at undersøge de "partikulære og kontingente sociale former, som folk tager for givet; et af de spørgsmål, antropologien stiller, er, hvordan det (objektivt) tilfældige netop får karakter af det givne, og på den måde kommer til at mærke folks tanker og handlinger" (Hastrup 2003b: 20-1). Der er, argumenterer Hastrup, "ikke nogen mening, der kan tages for givet i antropologien, heller ikke når det gælder meningen i og med vores egen verden" (Hastrup 1992: 8). Antropologien kan som sådan ses som en "refleksion over verdens mangel på selvfølgelighed" (ibid: 8).

Hastrup peger dermed på et dybereliggende formål med antropologien, nemlig det at eksplicitere det implicitte, det, der

tages for givet: "Ved at bringe det kulturelt 'givne' frem til bevidsthedens overflade gør antropologien det tilgængeligt for revision" (Hastrup 1992: 25). Det dybere formål for antropologien er at pege på, at den måde, vi kulturelt har indrettet os på, kunne være anderledes og således "åbne nye muligheder for samfundet ved at udvide det tænkelige" (ibid: 18). Hastrup formulerer det sådan, at den "fremtidsænkning, antropologien kan bidrage med, drejer sig således ikke om simpel forudsigelse eller en fremskrivning i tid af nu kendte forhold. Det drejer sig snarere om at gøre vores forestillinger om verden mere rummelige" (ibid: 26).

I sin egen selvforståelse er det med andre ord antropologiens opgave, ikke alene at afdække virkeligheden, som den er, men i lige så høj grad at pege på virkelighedens mangel på selvfølghed og dermed bidrage til forandring.

3.2 Valg af metoder

I antropologien spiller feltarbejde som metode en vigtig rolle i forhold til at definere og afgrænse faget. Selv om feltarbejde også anvendes som metode inden for andre fag (Hounsgaard 2004: 78), spiller netop feltarbejdet en særlig rolle i antropologiens selvforståelse (Gupta & Ferguson 1997; Hastrup 2003b: 10-15). Antropolog Tine Tjørnhøj-Thomsen (2003) beskriver det på den måde, at feltarbejdet ikke bare er betegnelsen for antropologiens metodologiske grundprincip, men at det samtidigt har "en næsten mytologisk status i faget" (ibid: 97).

I begyndelsen af antropologiens historie fandt feltarbejdet sted blandt ikke-vestlige befolkningsgrupper, ofte i "fjerne, eksotiske, isolerede og velafgrænsede småsamfund" (Tjørnhøj-Thomsen 2003: 97). Feltarbejdet gav antropologen mulighed for i en kortere eller længere tidsperiode at bo og leve med 'de indfødte' og på den måde komme til at "forstå verden fra de indfødtes perspektiv" (ibid: 97). Selv om antropologi ikke længere er forbeholdt studiet af eksotiske ikke-vestlige befolkningsgrupper, så har feltarbejde og ideen om at tage del i de menneskers liv, som studeres, fortsat en vigtig rolle i faget. Deltagerobservation, hvor antropologen ikke alene interviewer og taler med de mennesker, der studeres, men også på forskellig måde tager del i deres liv, er derfor fortsat central som metode i antropologien (Hastrup 1992).

Samtidigt med at deltagerobservation, der som metode har sin oprindelse i udforskningen af præindustrielle samfund, bliver benyttet som metode i studier af vestlige samfund, har vilkårene for brugen af deltagerobservation ændret sig (Holy 1984: 17, 24). Antropolog Cecilie Rubow (2003) beskriver det på den måde, at hverdagslivets "markante opdeling i forskellige sociale rum betyder, at det er meget vanskeligt at tage bolig i andre menneskers tilværelse og samtidig studere samfund og kultur" (ibid: 229). I modsætning til klassiske antropologiske studier, hvor f.eks. en bestemt befolkningsgruppe udgjorde undersøgelsesfeltet, og feltet dermed blev afgrænset empirisk, bliver moderne antropologiske studier i højere grad afgrænset analytisk og tematisk, hvor det ifølge Rubow bliver "feltarbejderen, som i vid udstrækning forbinder

den fragmenterede felt" (Rubow 2003: 231). I en given undersøgelse er det måske kun forskeren, der kender alle deltagere i projektet. Deltagerne bindes så at sige sammen af forskerens analytiske fokus.

Selv om vilkårene for deltagerobservation har ændret sig, så er deltagerobservation og interview stadig "de hyppigst anvendte metodiske redskaber, antropologer benytter for at få plads i og personligt erfare en anderledes verden" (Tjørnhøj-Thomsen 2003: 94). I den sammenhæng argumenterer Rubow for, at interview som metode ikke nyder helt den samme anerkendelse i antropologien som deltagerobservation: "Der er en udbredt antropologisk skepsis over for at spørge folk om deres liv. Man skal hellere deltage i det" (Rubow 2003: 227). Som resultat eksisterer der i antropologien en "problematisk distinktion mellem deltagerobservation som det at lære direkte af indfødt praksis og interview som det at nøjes med at tale om den" (ibid: 227).

I og med at også interviewet bygger på interaktion mellem forsker og deltager argumenterer Rubow for at nedbryde distinktionen mellem interview og deltagerobservation (ibid; se også Hammersley & Atkinson 1997: 139-151). Tilsvarende kan der ifølge Rubow være data, som ikke kan genereres gennem deltagerobservation i traditionel forstand, men hvor interviewet er en bedre metode. Rubow nævner som eksempel, at hun som led i undersøgelsen af begravelsesritualer i Danmark undervejs i undersøgelsen deltog i en begravelse. Her erfarede hun, at mange af de følelser

og refleksioner, som deltagere havde givet udtryk for i de forudgående interview i undersøgelsen, ikke kunne aflæses af selve rituallet. Interviewene om begravelsesritualet gav informationer, som deltagelsen i selve rituallet ikke kunne give (Rubow 2003: 237-238). Rubow argumenterer for, at interviewundersøgelser kan give mulighed for at bringe synspunkter hos deltagere, der ikke kender hinanden, i spil med hinanden. Når interviewene er udskrevet, kan man ifølge Rubow se det enkelte interview som "aftryk af liv, som man nu kan objektivere på måder, som man ikke kan, mens man taler og lytter" (ibid: 241). Gennem transskriptionerne giver interviewene "anledning til en samtale om forskelle og fællesskaber mellem mennesker, der aldrig har snakket sammen. Antropologien bidrager til denne samtale ved sin form for deltagelse og kritik" (ibid: 243).

I forhold til en undersøgelse af kræftpatienters erfaringer med etableret og alternativ behandling gør det sig gældende, at 'kræftpatienter' for det første ikke udgør en stabil, fast afgrænset og homogen gruppe af mennesker. Deltagerne kender ikke indbyrdes hinanden og er udvalgt for at skabe variation i perspektiverne på etableret og alternativ behandling. For at indfange bredden i problemstillinger gældende for kræftpatienter har jeg søgt at udvælge patienter med forskelligt køn, alder og kræfttype til undersøgelsen, og patienter der bruger forskellige former for behandling, etableret og alternativ (se afsnit 3.3). For det andet er

det af etiske og praktiske årsager ikke muligt at deltage i alle aspekter af 'kræftpatienters' hverdagsliv. Som antropolog Tine Tjørnhøj-Thomsen (2003) argumenterer for, gør det moderne hverdagslivs opdeling mellem forskellige sociale sfærer "det umuligt at deltageobservere det hele" (ibid: 101). Derfor gælder det, at antropologen ikke deler "*al* tid, men *nogen* tid" (ibid: 101, kursivering i originalen) med projektets deltagere.

Som metodisk tilgang er samtalen det centrale i projektet. På linje med Rubows argumentation, jf. ovenfor, ser jeg ikke en skarp grænse mellem samtale og deltagerobservation. Som eksempel er to af interviewene gennemført i forbindelse med, at den pågældende deltager modtog behandling på hospitalet. Selv om interviewet var anledningen, gav samtalen, fordi den fandt sted på hospitalet, samtidigt et indtryk af, hvordan en behandling på hospitalet forløber, både de fysiske rammer og interaktionen mellem sundhedspersonale og patienter. Tilsvarende har jeg ud over det første interview fået lov at følge fem af deltagerne til behandling på hospital og hos alternativ behandler. Selv om det her var behandlingen, der var anledning, var samtale med deltageren integreret del af mødet. I den forstand er der en flydende overgang mellem interview, uformel samtale og deltagerobservation i projektet.

I den følgende gennemgang skelner jeg mellem fire former for samtale – interview, telefonsamtaler, samtale i fokusgrupper og

samtale ved behandling – for at pege på, at rammerne om samtalen er forskellige i de fire nævnte sammenhænge. Hvilke forhold, der særligt gør sig gældende for de fire typer samtale, vender jeg tilbage til i afsnit 3.4 og 3.5.

I næste afsnit diskuterer jeg etiske aspekter af samtalen som metode.

3.2.1 Samtalen som metode

Opmærksomhed på etiske aspekter er centralt for alle kvalitative forskningsprojekter (Fog 2005: 26), men opmærksomhed på etik er særlig påkrævet i et projekt som dette, hvor emnet er menneskers erfaring med livstruende sygdom. Emnet, der forskes i, kan være smertefuldt at tale om, både for deltagere og forsker. Samtidigt er formålet med forskningen at bringe viden, der normalt er afskærmet for offentligheden, til offentlighedens kendskab (Batchelor & Briggs 1994: 949-52; Birch et al. 2005: 1; Bresler 1996: 19). Mennesker med livstruende sygdom er en særligt udsat gruppe, og forskere i dette felt har derfor et særligt ansvar for at beskytte projektdeltagerne mod overlast (Orb, Eisenhauer & Wynaden 2001; Smythe & Murray 2000). Psykolog Jette Fog (2005) argumenterer for, at etiske aspekter ikke kan adskilles fra den kvalitative forskningsproces, fordi:

Spørgsmålet om konkret ansvarlighed løber som en understrøm gennem hele forskningsprocessen, dels i interviewerens konkrete ansigt til ansigt-møde med interviewpersonen, dels i arbejdet med udskrifterne og fremstillingen af det endelige resultat. De moralske dilemmaer kan ikke skilles ud som noget, der ligger uden for processen (Fog 2005: 26).

På linje hermed argumenterer Tjørnhøj-Thomsen (2003) for, at selv om etiske spørgsmål i forskningsprojekter kan få karakter af 'vedhæng' til metodiske problemstillinger i øvrigt, kan etikken ikke udskilles fra forskningen, men er "en integreret del af hele forskningsprocessen og derfor også af metoderne" (ibid: 94). Selv om der findes etiske retningslinjer for humanistiske og samfundsvidenskabelige forskningsprojekter generelt²⁵ og for antropologiske forskningsprojekter specielt²⁶, og selv om offentlige og private fonde ofte stiller krav om, at etiske aspekter er medreflekteret i projektan søgninger, er der i Danmark ingen formelle instanser, der vurderer etiske aspekter af kvalitative forskningsprojekter. I modsætning til biomedicinske forskningsprojekter, der skal anmeldes til den regio-

²⁵ F.eks. Forsknings- og Innovationsstyrelsens retningslinjer for forskningsetik i samfundsvidenskaberne (<http://fi.dk/publikationer/2002/vejledende-retningslinier-for-forskningsetik-i-samfundsviden>).

²⁶ F.eks. American Anthropological Association: "Statement on Ethics. Principles of Professional Responsibility" (www.aaanet.org/stmts/ethstmnt.htm) og The Canadian Sociology and Anthropology Association: "Statement of Professional Ethics" (www.csaa.ca/structure/Code.htm).

nale videnskabsetiske komité, har kvalitative projekter ingen formel anmeldelsespligt ved denne instans²⁷.

Jette Fog (2005) argumenterer for, at den professionelle samtale bygger på nogle af de samme elementer som den spontane hverdagssamtale, men med den væsentlige forskel, at forsknings-samtalen udnytter hverdagssamtalens oprindelige form til at tjene professionelle formål. Hverdagssamtalen bygger på udtalte præmisser om gensidighed og symmetri, mens forskningssamtalen er ensidig og asymmetrisk: Det er forskeren, der stiller spørgsmålene, og den interviewede, der svarer, ligesom det er forskeren, der tager initiativ til interviewet og bestemmer rammerne omkring det (ibid: 24-27, 206-214; se også Brinkmann & Kvale 2005: 164-165; Kvale 2000: 131).

Hvor hverdagssamtalen er et mål i sig selv, er forskningsinterviewet et *middel* til at generere viden og opnå formål, der ligger uden for samtalen selv. Dermed er forskningsinterviewet ifølge Fog karakteriseret ved en dobbelthed mellem fortrolighed og udnyttelse af samtalen som middel til et mål (Fog 2005: 216). Fog beskriver det på den måde, at der i den professionelle samtale både er en åben og en skjult kontrakt. Den åbne kontrakt ligger i det forhold, at interviewet sker i professionelt øjemed, mens den skjulte kontrakt

²⁷ Af 'Lov om et videnskabsetisk komitéssystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter' §8, stk. 3 fremgår det, at "[s]pørgeskemaundersøgelser og registerforskningsprojekter skal kun anmeldes til en regional komité, såfremt projektet tillige omfatter menneskeligt biologisk materiale" (www.cvk.sum.dk).

har at gøre med alle de forventninger, der knytter sig til samtalen som hverdagspraksis. Herunder f.eks. at spørgsmål kræver svar (Fog 2005: 212, 228). Hverdagssamtalen bygger på en bestemt indforstået logik, som er med til at strukturere samtalen, og denne logik "bestemmer bag ryggen af de talende" (ibid: 212). Som Fog formulerer det: "Man snakker, som om man kendte hinanden, som om man var venner, der har fuld tillid til hinanden, og som kerer sig om hinanden" (ibid: 226-227).

I den forstand at hverdagssamtalens logik så at sige er "indbygget" i forskningsinterviewet, kan samtalen måske "forføre" interviewpersonen til en større åbenhed, end han eller hun ønsker, ligesom det kan være svært for en interviewdeltager at sige, at samtalen nu bevæger sig ind på områder, som han eller hun ikke ønsker at tale om (ibid: 207, 228; se også Duncombe & Jessop 2005: 116). Tilsvarende kan deltagere føle sig moralsk forpligtet til at fortsætte i et projekt, også selv om de har mulighed for at trække sig ud af projektet (Batchelor & Briggs 1994: 950).

I denne sammenhæng kritiserer Jean Duncombe & Julie Jessop (2005) det, de ser som en tendens til at fremhæve forskningsinterviewets positive kvaliteter og nedtone de potentielt negative. F.eks. ses interviewet ifølge forfatterne som en mulighed, ikke alene for at generere viden om menneskelig erfaring, men også som en mulighed for interviewdeltageren til at opnå værdifuld personlig indsigt (ibid: 111; se også Riessman 2008: 199). Deltagere kan måske i nogle sammenhænge føle sig presset til at fortælle mere,

end de bryder sig om. Tilsvarende kan intervieweren måske føle det nødvendigt at foregive venskabelige følelser, som han eller hun ikke kan stå inde for, i en form for 'falsk venskab' (*faking friendship*) for at opretholde en god relation til deltageren (Duncombe & Jessop 2005: 108). Dette kan ifølge Duncombe & Jessop være særlig udtalt i projekter, hvor forskeren følger projektets deltagere over gentagne interview (ibid: 119).

Bl.a. med reference til Duncombe & Jessop argumenterer psykologerne Svend Brinkmann & Steinar Kvale (2005) for, at nogle af de etiske dilemmaer, der knytter sig til det kvalitative forskningsinterview, har at gøre med forestillingen om, at det gode forskningsinterview skal forløbe som en venskabslignende samtale (ibid: 165). Med reference til Nikolas Rose (1999) sætter Brinkmann & Kvale dette i sammenhæng med postmodernitetens udvikling af nye magtformer, hvor individet disciplinerer sig selv, bl.a. gennem selvransagelse og i den "bekendende" samtale (Brinkmann & Kvale 2005: 165-167; se også Foucault 1982; 1988; 1996).

Brinkmann & Kvale kritiserer, at med idealet om en venskabslignende interviewform risikerer det kvalitative forskningsinterview at blive en form for personlig "bekendelse" og dermed reproducere postmodernitetens nye magtformer (Brinkmann & Kvale 2005: 166). Brinkmann & Kvale refererer til denne type interview som "intime og omsorgsfulde interview" (*intimate and caring interviews*) (ibid: 158) og "varme, empatiske interview" (*warm, empathic interviews*) (ibid: 157). I modsætning hertil argumenterer Brinkmann

& Kvale for den interviewtilgang, de kalder "aktivt konfronterende interview" (*actively confronting interviews*) (Brinkmann & Kvale 2005: 158).

Som model for 'det aktivt konfronterende interview' refererer Brinkmann & Kvale til et begreb, der hos Latour (2000) er formuleret som: *Letting the objects object* (Brinkmann & Kvale 2005: 170), et ordspil, der ikke meningsfuldt kan gengives på dansk. På engelsk er ordet 'object' både navneord og udsagnsord, og kan både betyde "objekt" eller "genstand" og det at "komme med indvendinger", "gøre indsigelse", "protestere".

Ved at vælge en interviewform, hvor interviewdeltageren får mulighed for at opponere mod interviewerens synspunkter og tolkninger, kan der ifølge Brinkmann & Kvale tages højde for nogle af de etiske problemer, der knytter sig til forskningsinterviewet²⁸ (ibid: 170-174). Samtidigt er det ifølge Brinkmann & Kvale ikke alle etiske dilemmaer, der kan løses med en bestemt interviewtilgang, hvilket hænger sammen med de grundlæggende modsatrettede interesser, som forsker og forskningsdeltager kan have i interviewet. Forfatterne refererer her til et eksempel fra Jette Fog: *Med samtalen som udgangspunkt* (Fog 1994)²⁹.

²⁸ For et eksempel på et forskningsprojekt, hvor en aktivt, konfronterende interviewtilgang er valgt, se psykolog Lene Tanggaard (2006). Tanggaard beskriver den valgte interviewform med metaforen: "diskurser, der krydser klinger" (*discourses crossing swords*) (ibid: 1) og argumenterer for at se interviewet som en "kampplads" (*battlefield*), hvor synspunkter brydes (ibid: 13).

²⁹ Brinkmann & Kvale refererer her til 1994-udgaven af Jette Fog: *Med samtalen som udgangspunkt*, mens jeg i det foregående og efterfølgende i dette kapitel refererer til den reviderede udgave fra 2005.

Fog beskriver, hvordan hun i en undersøgelse af hverdagslivet med kræft interviewede en kvinde, der i interviewet fortalte, at hun ikke var bange for, at kræften skulle vende tilbage. Som erfarne terapeut og interviewer lagde Fog ikke desto mindre mærke til signaler, der tydede på det modsatte: Kvinden talte meget hurtigt, og hendes kropssprog modsagde det, hun talte om i interviewet. Kvindens krop var stivnet, og hun lyttede ikke til sine egne ord. Brinkmann & Kvale opridser dilemmaet på den måde, at hvis intervieweren ikke konfronterer kvinden med de selvmodsigelser, som hun iagttager under interviewet, så vil den skriftlige afrapportering efterfølgende give et indtryk af en kvinde, der lever harmonisk med sin kræftsygdom, og som sådan vil rapporten give et skævt billede af, hvordan det er at leve med kræft. På den anden side er det måske ikke i kvindens egen interesse at blive konfronteret med denne tilsyneladende selvmodsigelse. Skal intervieweren konfrontere kvinden med sin fornemmelse eller lade kvindens ord stå til troende? (Brinkmann & Kvale 2005: 169-70).

Måske det ikke er tilfældigt, at eksemplet, som Brinkmann & Kvale peger på, er fra en undersøgelse af mennesker med livstruende sygdom. De etiske dilemmaer, som kan ses som integreret del af kvalitativ forskning generelt, synes i særlig grad at være fremtrædende i projekter, hvor emnerne kan aktivere smertelige følelser både hos deltagere og hos forskeren. Det er spørgsmålet, om interview med en 'aktivt konfronterende' tilgang, som anbefalet af Brinkmann & Kvale, egner sig til interview og forskningsundersøgelser af denne type, hvor forskeren måske i særlig grad løben-

de må afveje, hvor langt hun kan gå som interviewer i udforskningen af emnet. Interviewpersonen har altid krav på ikke at få sine grænser overtrådt (Fog 2005: 229). Fog forklarer det på den måde, at den interviewede er overladt til interviewerens "udviklede fornemmelse for, hvor grænsen går for, hvad jeg kan udsætte ham for i samtalens løb" (ibid: 229). Ifølge Fog består en stor del af interviewerens arbejde netop i "at skaffe sig en konkret fornemmelse af den andens grænser, og det indebærer sans for, hvor tæt hun kan gå uden at være påtrængende" (ibid: 106). I den sammenhæng står begrebet 'empati' centralt hos Fog:

Empatien er (...) vigtig i enhver samtale. Men specielt for den professionelle samtale er empatien afgørende for den praktiske kunnen, fordi denne kunnen er formålsbestemt (...). Den empatiske forståelse må i vid udstrækning være til stede i og bære et kvalitativt forskningsinterview, og dette bliver vigtigere, jo længere interviewet bevæger sig væk fra rent faktuelle oplysninger. Eftersom udgangspunktet i en interviewundersøgelse netop er interviewpersonens fænomenologiske oplevelse af sit univers – den betydning, ting, sager og andre mennesker har for ham – er en empatiske forståelse af ham og det, han siger, en simpel nødvendighed (Fog 2005: 70).

Empati bliver her ifølge Fog et vigtigt redskab, ikke alene i forhold til at sikre, at den andens grænser ikke overtrædes, men også i forhold til at forstå og indleve sig i den andens situation og verden, som igen er selve interviewets genstandsfelt (ibid: 232-235; se også

Smythe & Murray 2000: 331; Tjørnhøj-Thomsen 2003: 108-109). Fog refererer til K.E. Løgstrups formulering af, at vi som mennesker er udsat i interdependens, det vil sige at vi eksisterer i afhængighed af hinanden og derfor er "stillet over for en radikal fordring om at tage vare på den andens liv" (Fog 2005: 222). Vi er både forbundet i gensidig afhængighed, men er samtidigt autonome individer, hvis grænser skal respekteres (ibid: 235).

Samtidigt er empatien et skrøbeligt redskab. Fog forklarer det sådan, at fordi vi alle i forskellige sammenhænge har oplevet at blive "misforstået, overset og til tider svigtet" (ibid: 154), så kan den empatiske evne glippe for os. Som interviewere er vi, som Fog forklarer det, "først og fremmest *mennesker*" (ibid: 80 – kursivering i originalen). Vi har vores historie med os i vores nuværende liv, og vores måde at opleve og forholde os til verden på er farvet af vores fortid. Sagt på en anden måde er vi som interviewere fejlbarlige mennesker, der bringer vores egne sårbarheder med ind i interviewet. Dette har igen betydning for den relation, vi kan indgå i med den interviewede, og dermed for den empiri vi kan skabe. Når den empatiske evne glipper, placerer det ifølge Fog forskeren i et dobbeltproblem: "Det forhindrer os i at lave et godt interview, som også er moralsk forsvarligt" (ibid: 255).

Det centrale er ifølge Fog den kontakt, som intervieweren formår at skabe til den interviewede (ibid: 71). Her står forskere, der undersøger traumatiske begivenheder i deltagernes liv, f.eks. livstruende sygdom, over for større udfordringer, da deltagerens for-

tælling kan aktivere smertelige følelser hos forskeren og gøre det svært at lytte aktivt (Riessman 2008: 26). Måske viger forskeren uden om at gå dybere ind i en samtale, der handler om død, for ikke at få vækket sin egen dødsangst. På den måde er der risiko for, at vigtige spørgsmål ikke bliver stillet i samtalen. Når intervieweren støder på en grænse for, hvad hun kan få sig selv til at sige og spørge om, så kan det ifølge Fog både skyldes, at hun med empathisk indlevelse bliver opmærksom på interviewpersonens grænse, men det kan også skyldes, at hun beskytter sig selv (Fog 2005: 249).

De evner, der er brug for i det kvalitative forskningsinterview kan ifølge Fog beskrives som "raffinerede og trænede udgaver af almenmenneskelige kapaciteter" (ibid: 224). Selv om de etiske spørgsmål er skærpede i forskningsmæssig sammenhæng, er de "ikke grundlæggende anderledes end i vores almindelige omgang med mennesker" (ibid: 224). Også som almindelige mennesker har vi, jf. referencen til Løgstrups begreb 'interdependens', *a priori* et ansvar for hinanden som medmenneske. Dette er ikke anderledes i forskningsinterviewet, blot med den forskel, at forskeren her har et *skærpet* ansvar over for den interviewede. Den interviewede har ikke bedt om samtalen, eller om at blive deltager i projektet, men stiller generøst sin tid og sig selv til rådighed for forskningen. Denne generøsitet står det ifølge Fog forskeren "frit for at bruge, men ikke at misbruge" (ibid: 244; se også Hastrup 1992: 67-8). Forskningsinterviewet og interaktionen med deltagere i et kvalitativt projekt stiller derfor særlige krav til forskeren om ikke at misbruge sin magt (Fog 2005: 233).

Undervejs i projektet har jeg løbende søgt at fornemme, hvor deltagernes grænser gik, både for hvad deltagere ønskede at tale om i samtaler og interview, og med hensyn til deltagelse i selve projektet (se også afsnit 3.3.3). Jane A. Batchelor og Cathrine M. Briggs (1994) argumenterer for, at mange forskere, der anvender teknikker inden for kvalitative, dybde- og "åbne" interview, der mest ligner teknikkerne inden for terapi, ofte har brug for mange af de samme redskaber, som terapeuter, men ofte ikke får den nødvendige uddannelse og supervision (ibid: 952). Den undervisning, der gives i forhold til kvalitative interview, er ifølge Batchelor & Briggs ofte en træning i interviewteknik, mens forskeren sjældnere gives redskaber til at håndtere de "etiske dilemmaer og følelsesmæssigt ladede situationer" (ibid: 952), som forskeren kan møde i felten.

Ifølge Batchelor & Briggs har følsomt materiale en tendens til at påvirke ikke alene deltageren i interviewet, men også interviewereren, men forskeren opfordres sjældent til at forholde sig til dette (ibid: 953). Hvis følelsesmæssige og etiske aspekter diskuteres, er det ifølge Batchelor & Briggs oftest i forhold til interviewdeltagerne, sjældnere i forhold til interviewereren. Batchelor & Briggs argumenterer for, at på samme måde som projektdeltagernes behov skal anerkendes, så bør også refleksion over forskerens behov indgå i projektet. Det kan ifølge Batchelor & Briggs f.eks. ske gennem supervision og i netværksgrupper, hvor forskere mødes og diskuterer etiske problemstillinger med hinanden (ibid: 952-954).

Som støtte for projektet har jeg undervejs modtaget supervision, dels fra psykolog Connie Ploug v/Psykologcentret City, dels fra psykolog Tove Svejgaard, personalepsykolog ved Syddansk Universitet. Supervisionen har givet mulighed for at bearbejde følelser og indtryk fra samtaler med deltagere, ligesom jeg har brugt supervisionen til at forberede mig på situationer, som jeg kunne møde i kommende interview (se også afsnit 3.9).

I et projekt som dette, hvor emnet er livstruende sygdom, synes de etiske dilemmaer i mindre grad knyttet til et underliggende krav, som argumenteret for af Duncombe & Jessop (2005), om at forskeren skal foregive venskabelige følelser over for interviewdeltageren (*faking friendship*) og på den måde "lokke" interviewdeltageren til at afsløre sine inderste følelser. Når grænserne mellem 'ven' og 'forsker' kan blive flydende, har det i mit perspektiv mindre at gøre med udtalte krav om som forsker at skulle "foregive" interesse og medfølelse, og langt mere at gøre med, at forskeren kan blive personligt berørt af mødet med det menneske, som sidder foran, og som (tilfældigvis også) er deltager i forskerens projekt. Det kan både betyde, at forskeren bliver overengageret i forskningsdeltageren og risikerer at overskride hans eller hendes grænser, men det kan også betyde, at forskeren for at beskytte sig selv undlader at gå dybere ind i spørgsmål og emner, som er relevante for forskningsdeltageren og for forskningsprojektet. På den måde kan etiske dilemmaer få konsekvenser, ikke alene i det konkrete møde

mellem forskningsdeltager og forsker, men også for kvaliteten af projektet. Sidstnævnte problemstilling vender jeg tilbage til i afsnit 3.9.

3.3 Præsentation af undersøgelsens deltagere

I antropologisk fagterminologi bruges ofte begrebet 'informanter' om en undersøgelses deltagere (Hammersley & Atkinson 1997; Hastrup 1992; Kondo 1990; Spradley 1979). Jeg har valgt at referere til undersøgelsens deltagere som 'deltagere' frem for informanter. Begrebet 'informant' underbetoner, at data produceres i *interaktion* mellem forsker og deltager (se Scheper-Hughes 1993: 25). Samtidigt er begrebet 'deltager' ikke uden problemer. Hvor begrebet 'informant' underbetoner interaktionsaspektet, overbetoner begrebet 'deltager' til gengæld deltagernes medindflydelse på vidensproduktionen. Dette skal forstås på den måde, at forsker og deltager nok er fælles om datagenereringen f.eks. i det enkelte interview, men at forskeren til gengæld har overvejende monopol på den efterfølgende udvælgelse af datamateriale til analysen, tolkning og repræsentation af data (Fog 2005: 22). 'Deltagerne' i undersøgelsen er således primært deltagere i projektets datagenerende fase og kun i begrænset udstrækning i den analytiske og konkluderende fase (se også afsnit 3.8.1).

3.3.1 Deltagere og deltagelsesform

Af de i alt 32 deltagere i projektet deltager 23 kræftpatienter, syv pårørende og to alternative behandlere. Seks af de syv pårørende er hver især ægtefælle til en af de deltagende kræftpatienter, mens en af de pårørende er søskende med en af de deltagende kræftpatienter. De to alternative behandlere er henholdsvis Marianne Garst og Susanne Jørgensen. Marianne Garst er tilknyttet projektet som konsulent og fungerede i perioden fra april 2006 til udgangen af januar 2008 som alternativ behandler på Kræftens Bekæmpelses projekt 'Gode hænder' (se afsnit 3.3.3.2). Susanne Jørgensen er kinesiolog og alternativ behandler for og ven med den ene af projektdeltagerne, Rie (se bilag 1 for en oversigt over deltagere i undersøgelsen).

Med undtagelse af de to deltagende alternative behandlere er deltagernes navne erstattet af pseudonymer³⁰. Personoplysninger, som f.eks. uddannelsesbaggrund og erhverv, er så vidt muligt udeladt for at undgå at deltageres identitet kan genkendes. Som hovedregel har jeg ændret navnet på de alternative behandlere, som deltagere har benyttet. I enkelte tilfælde har jeg bibeholdt navnet, fordi beskrivelsen af behandlingen har vanskeliggjort anonymisering³¹. Undervejs i analysen præsenterer jeg del-

³⁰ Projektet er godkendt af Datatilsynet d. 28. februar 2006.

³¹ Psykologerne William E. Smythe & Maureen J. Murray (2000) peger på, at det kan være vanskeligt at sikre anonymitet, når deltageres livshistorier præsenteres detaljeret (ibid: 320, se også Davis 1991). Det samme, har jeg fundet, gælder ved beskrivelse af bestemte former for alternativ behandling, hvor den alternative behandling mere eller mindre udtalt kan blive synonym med behandleren.

tagerne med angivelse af kræfttype, brug af etableret og alternativ behandling m.m. (se også bilag 1).

Deltagerne i projektet har deltaget i et af to parallelle forløb, enten i en forløbsundersøgelse, hvor deltagerne er fulgt ved interview, telefonsamtaler og ved behandling på hospital og hos alternativ behandler, eller i en eller flere af i alt tre fokusgruppemøder. Møderne i fokusgrupperne fandt sted d. 19. marts 2007, d. 15. oktober 2007 og d. 24. april 2008. I fokusgrupperne deltog otte kræftpatienter og to pårørende. Den ene af de to pårørende var samtidigt alternativ behandler, men er i oversigten over deltagere talt med som pårørende (se bilag 1). Tre af de deltagende kræftpatienter deltog i alle tre fokusgruppemøder (se afsnit 3.5).

I forløbsundersøgelsen deltog femten kræftpatienter, fem pårørende og to alternative behandlere. Forløbsundersøgelsen strakte sig fra maj 2006 til april 2008 (se bilag 3). Alle deltagende kræftpatienter i forløbsundersøgelsen deltog i minimum ét interview. Derudover deltog tolv af de femten kræftpatienter i opfølgende telefonsamtaler. Blandt de tolv deltagende kræftpatienter, som også deltog i telefonsamtaler, fik jeg lov at følge fem til behandling på hospital og/eller hos alternativ behandler. Ved to af behandlingerne, en etableret behandling og en alternativ, deltog også den pårørende (se tabel 1, næste side).

Tabel 1. Deltagere i forløbsundersøgelse

Deltagere	Forløbsundersøgelse		
	Interview ³²	Telefonsamtale ³³	Behandling ³⁴
Kræftpatient	15	12	5
Pårørende	5	1	2
Alternativ behandler	2	0	2
I alt	22	13	9

Tabellen skal læses på den måde, at deltagere kunne deltage i flere aktiviteter, f.eks. både i interview, telefonsamtale og behandling, ligesom enten en pårørende eller en alternativ behandler i enkelte af aktiviteterne deltog sammen med den deltagende kræftpatient (se bilag 4).

3.3.2 Udvælgelse af deltagere

Variation i forhold til brugen af forskellige former for (alternativ) behandling har fungeret som væsentligt kriterium for udvælgelse af deltagere til projektet (se bilag 2 og bilag 5, side 2). Patienter, der bruger alternativ behandling sammen med etableret behandling, er den største gruppe af de deltagende kræftpatienter, nem-

³² I seks af interviewene deltog den pårørende sammen med ægtefællen i interviewet. Den ene af de pårørende deltog desuden efterfølgende i telefonsamtale og interview efter ægtefællens død (se bilag 4).

³³ Tolv af de deltagende kræftpatienter og én af de pårørende deltog ud over interview også i telefonsamtaler.

³⁴ Fem af de deltagende kræftpatienter blev fulgt ved behandling på hospital og/eller hos alternativ behandler. To af de pårørende deltog ved to behandlinger, en etableret behandling og en alternativ behandling (se bilag 4).

lig 19 ud af 23, eller 83 procent. Dernæst følger en gruppe på tre deltagende kræftpatienter, der alene bruger etableret behandling uden samtidig brug af alternativ behandling (13 procent) og endelig én deltagende kræftpatient, der bruger alternativ behandling uden samtidig brug af etableret behandling (4 procent).

For at få erfaringer med forskellige former for alternativ behandling repræsenteret har jeg udvalgt deltagere, der brugte alternativ behandling inden for følgende tre hovedgrupper af behandling: 1) Vejledning hos alternativ behandler om naturmedicin og kosttilskud, f.eks. homøopati, 2) manuelle teknikker, f.eks. zoneterapi og akupunktur og 3) bevidsthedsmæssige terapier, f.eks. visualisering og spirituel healing³⁵.

Ud over behandlingsform er søgt udvalgt kræftpatienter med forskelligt køn, alder og kræftdiagnose³⁶. Som en afgrænsning er børn og kræftpatienter med anden etnisk baggrund end dansk fravalgt som deltagere til undersøgelsen. Dette ud fra en

³⁵ Kategorierne er inspireret af, men er ikke identiske med definitionerne af alternative behandlingsformer, som findes på hjemmesiden for den amerikanske regeringsorganisation 'National Center for Complementary and Alternative Medicine' (NCCAM). Her er alternativ behandling inddelt i fem hovedgrupper: 1) Hele medicinske systemer (*Whole Medical Systems*), f.eks. kinesisk medicin, 2) krop-sind-behandlinger (*Mind-Body Medicine*), f.eks. meditation, 3) biologisk baserede behandlinger (*Biologically Based Practices*), f.eks. urtemedicin, 4) manuelle behandlinger (*Manipulative and Body-Based Practices*), f.eks. osteopati, og 5) energimæssige behandlinger (*Energy Medicine*), f.eks. healing (<http://nccam.nih.gov/>).

³⁶ I udvælgelse til fokusgrupper (se afsnit 3.5) har bopæl i praksis også fungeret som udvælgelseskriterium. Deltagere til fokusgrupper er alle udvalgt blandt patienter på Odense Universitetshospital (OUH) (se bilag 5). OUH har patientoptag både på Fyn, Sjælland og Jylland, men deltagere til fokusgrupper er alene udvalgt blandt deltagere med bopæl på Fyn.

vurdering af, at der til disse grupper er knyttet særlige problemstillinger, som vanskeligt lader sig undersøge inden for rammerne af dette projekt. F.eks. vil det for børns vedkommende i højere grad være de pårørende, der er involveret i eventuelle beslutninger om brug af alternativ behandling, ligesom der for gruppen af kræftpatienter med anden etnisk baggrund end dansk kan knytte sig særlige problemstillinger i forhold til det at møde det danske sundhedssystem med en anden kulturel baggrund.

Deltagerne omfatter både kræftpatienter, der er kontaktet relativt kort tid efter diagnosetidspunktet, og patienter der er kontaktet, efter at behandling er afsluttet (se bilag 1). Deltagerne omfatter som sådan både patienter, der befinder sig midt i behandlingsforløb, og patienter som har afsluttet behandling og går til kontrol.

Deltagerne i undersøgelsen er ikke statistisk repræsentative for gruppen af kræftpatienter i Danmark. I udvælgelsen af deltagere har jeg benyttet såkaldt 'strategisk udvælgelse' (Verschuren 2003), hvor jeg har søgt at skabe størst mulig variation blandt deltagerne, både med hensyn til køn, alder, kræfttype, tidspunkt i kræftforløb og type af alternativ behandling. Dette for at få flere forskellige erfaringer og perspektiver på etableret og alternativ behandling repræsenteret.

3.3.3 Kontaktform og kontaktsted

Størstedelen af de deltagende kræftpatienter, femten ud af i alt 23, er udvalgt blandt brystkræft, mave-tarmkræft- og lungekræftpatienter på Odense Universitetshospital (OUH) (se bilag 5). Derudover er fem af de i alt syv pårørende, der deltager, pårørende til kræftpatienter fra OUH (se bilag 1). Fem af de deltagende kræftpatienter er udvalgt blandt brugere af Kræftens Bekæmpelses (KB) projekt 'Gode hænder' (se afsnit 3.3.3.2), og en af de pårørende er pårørende til en af brugerne af projekt 'Gode hænder'. En af de deltagende kræftpatienter og en af de pårørende er kontaktet via Institut for Orthomolekylær Medicin (se afsnit 3.3.3.3), og endelig er to af de deltagende kræftpatienter udvalgt gennem såkaldt 'sneboldproces' (Biernacki & Waldorf 1981), det vil sige kontaktet gennem øvrige aktører i feltet (se afsnit 3.3.3.4).

Tabel 2. Kontaktsted

Deltagere	Forløbsundersøgelse				Fokusgrupper	Deltagere i alt
	OUH	KB	Klinik	Andet	OUH	
Kræftpatient	7	5	1	2	8	23
Pårørende	3	1	1	0	2	7
Alternativ behandler	1	1	0	0	0	2
I alt	11	7	2	2	10	32

Bortset fra de to deltagere, der er kontaktet gennem 'sneboldproces' (se afsnit 3.3.3.4), er kontakten til de deltagende kræftpatienter

ter sket via spørgeskema om brug af etableret og alternativ behandling (se bilag 7). Spørgeskemaet blev udsendt/uddelt til tre grupper af kræftpatienter: 1) Patienter på OUH med diagnosticeret brystkræft, mave-tarm- eller lungekræft (se afsnit 3.3.3.1), 2) brugere af Kræftens Bekæmpelses projekt 'Gode hænder' (se afsnit 3.3.3.2) og 3) patienter på Institut for Orthomolekylær Medicin (se afsnit 3.3.3.3).

Spørgeskemaet indeholdt ti spørgsmål om brug af etableret og alternativ behandling (se bilag 7). Det første spørgsmål relaterede til personlige oplysninger, køn, alder, stilling, civilstand og uddannelse, spørgsmål 2 til kræfttype, diagnosetidspunkt og modtagelse af etableret behandling og spørgsmål 3-9 til brug af alternativ behandling. Endelig relaterede det sidste spørgsmål til eventuelt tilsagn om efterfølgende deltagelse i projektet.

Spørgsmålene i skemaet er inspireret af Molassiotis og kollegers spørgeskemaundersøgelse af europæiske kræftpatienters brug af alternativ behandling (Molassiotis et al. 2005) og udviklet i samarbejde med medvejledere på projektet overlæge Olfred Hansen, OUH, og overlæge Per Pfeiffer, OUH. Spørgeskemaet blev ledsaget af brev med information om projektet (se bilag 6).

Spørgeskemaet skulle give mulighed for kontakt til patienter, der brugte forskellige former for alternativ behandling, for dermed at sikre størst mulig variation. Spørgeskemaet blev brugt som kontaktform ud fra et skøn af, at denne kontaktform ville give deltagerne bedst mulighed for at sige til og fra med hensyn til deltagelse.

se i projektet. I det ledsagende informationsbrev blev deltagerne oplyst om, at data fra interview ville blive brugt i senere offentliggørelse af undersøgelsens resultater, og at deltagerne ville blive anonymiseret i efterfølgende publikationer.

Som jeg diskuterede i afsnit 3.2, så bygger et kvalitativt projekt som dette på interaktion mellem forsker og forskningsdeltager og kræver derfor særlig opmærksomhed på etiske aspekter. Smythe & Murray (2000) argumenterer for, at deltagers samtykke i kvalitative projekter sjældent kan afklares med et skriftligt samtykke én gang for alle i begyndelsen af projektet. I stedet bør deltagers samtykke være et resultat af en proces, hvor forskeren løbende sikrer sig, at deltagere fortsat ønsker at deltage, og hvor forskeren giver deltagere mulighed for når som helst at trække sig ud af projektet (ibid: 320, 330-331). Den processuelle karakter af deltagers samtykke kan ses i forlængelse af, at det i kvalitative projekter – netop fordi de bygger på interaktion mellem mennesker – kan være vanskeligt at forudsige præcist, hvad der vil ske i løbet af projektperioden, ligesom metodiske beslutninger ofte løbende revurderes og tilpasses den givne empiri (Lundberg 2003: 148; Møhl 2003: 175).

I projektet har jeg løbende søgt deltagernes mundtlige samtykke til deltagelse og har ved afslutningen af interview og samtaler spurgt, om jeg fortsat måtte kontakte pågældende deltager. Derudover har jeg søgt at fornemme, hvor deltagerens grænse for

deltagelse gik, både i de enkelte samtaler og i forhold til deltagelse i projektet videre frem (se også afsnit 3.9).

I det følgende gennemgår jeg kontakten til deltagere blandt patienter på OUH (afsnit 3.3.3.1), blandt brugere af Kræftens Bekæmpelses projekt 'Gode hænder' (afsnit 3.3.3.2), blandt patienter på Institut for Orthomolekylær Medicin (afsnit 3.3.3.3), og endelig til to deltagere hvor kontakten blev etableret gennem 'sneboldproces' (afsnit 3.3.3.4).

3.3.3.1 Brystkræft-, mave-tarmkræft- og lungekræftpatienter, OUH

I alt 375 spørgeskemaer blev i 2006 enten udsendt sammen med et informationsbrev om projektet (se bilag 6 og 7) eller uddelt af afdelingens sygeplejersker til brystkræft-, mave-tarmkræft- og lungekræftpatienter på OUH. Undersøgelser viser relativt stort forbrug af alternativ behandling blandt brystkræftpatienter (Adler 1999; DiGianni, Garber & Winer 2002), hvorfor denne gruppe valgtes for at sikre deltagelse i undersøgelsen af brugere af (forskellige former for) alternativ behandling. Mave-tarmkræft- og lungekræftpatienter valgtes som gruppe, fordi disse kræftdiagnoser hører til blandt nogle af de hyppigst forekommende kræfttyper (Kjøller, Juel & Kamper-Jørgensen 2007: 93-4; se også kapitel 1), og fordi der samtidigt er begrænset viden om brugen af alternativ behandling for denne gruppe kræftpatienter.

117 af de 375 spørgeskemaer kom retur, det vil sige en relativt lav svarprocent på 31,2. Svarprocenten var væsentligt højere blandt brystkræftpatienter end blandt mave-tarmkræft- og lungekræftpatienter, nemlig henholdsvis 62 procent blandt brystkræftpatienter, 23,3 procent blandt mave-tarmkræftpatienter og 16 procent blandt lungekræftpatienter (se bilag 5). Den højere svarprocent blandt brystkræftpatienter kan måske forklares med, at spørgeskemaet til brystkræftpatienter blev uddelt af sygeplejersker på afdelingen frem for at blive udsendt som brev, og at spørgeskemaet både blev uddelt til patienter, der modtog behandling, og til patienter der gik til kontrol. Endelig kan den højere svarprocent måske forklares med, at andelen af brystkræftpatienter, der bruger alternativ behandling, er relativt høj, jf. ovenfor, og at netop brystkræftpatienter derfor i højere grad har været motiveret for at svare på skemaet.

Blandt samtlige 117 respondenter svarede 75 ja til at måtte kontaktes med henblik på videre deltagelse i undersøgelsen (64 procent). Af disse brugte 29 alternativ behandling³⁷ (39 procent) og 46 udelukkende etableret behandling³⁸ (61 procent). Blandt de 29 brugere af alternativ behandling blev femten forsøgt kontaktet telefonisk, hvoraf fem blev udvalgt til forløbsundersøgelsen og seks

³⁷ Som brugere af alternativ behandling er medregnet respondenter, der enten aktuelt bruger alternativ behandling og/eller har brugt alternativ behandling i forbindelse med kræftdiagnosen.

³⁸ Respondenter, som har brugt alternativ behandling før kræftdiagnosen, men som hverken aktuelt eller i forbindelse med kræftdiagnosen har brugt eller bruger alternativ behandling, er medregnet som respondenter, der udelukkende bruger etableret behandling.

til fokusgruppen. Af de fire, der blev forsøgt kontaktet telefonisk, var det ved gentagne forsøg ikke muligt at få kontakt med to af respondenterne, mens de sidste to respondenter, der blev kontaktet, ikke ønskede at deltage (i fokusgruppe). Af de 46 respondenter, som ikke brugte alternativ behandling, blev to udvalgt til forløbsundersøgelsen og to til fokusgruppen³⁹ (se bilag 5).

3.3.3.2 Deltagere i Kræftens Bekæmpelses projekt 'Gode hænder'

Fem af deltagerne er udvalgt blandt brugere af Kræftens Bekæmpelses projekt 'Gode hænder'. 'Gode hænder' fungerede som tilbud i perioden 2005-2008, hvor kræftpatienter og pårørende⁴⁰ i kræftrådgivningerne i Lyngby og Roskilde fik tilbud om gratis behandling med healingmassage. Ifølge initiativtager til projektet, tidligere regionsleder Tove Winther Kvist, var formålet med projektet at give kræftpatienter og pårørende i Kræftens Bekæmpelse et tilbud, som kunne være med til at øge livskvaliteten og som kunne fungere som et supplement til samtaler og samtalegrupper⁴¹ (Ulrich 2008: 8).

³⁹ Den ene af deltagerne i fokusgruppen brugte på kontakttidspunkt ikke alternativ behandling, men begyndte inden første fokusgruppemøde at bruge kosttilskud og zoneterapi. I oversigten over deltagere (bilag 1) er denne deltager derfor medregnet blandt deltagere, der bruger alternativ behandling.

⁴⁰ Projekt 'Gode hænder' fungerede fra projektets begyndelse som et tilbud til kræftpatienter såvel som til pårørende, men fra april 2007 fungerede projektet udelukkende som tilbud til kræftpatienter.

⁴¹ I forbindelse med modtagelse af behandling blev brugerne bedt om at vurdere tilfredsheden med behandlingen ud fra et spørgeskema. I alt 79 kræftpatienter og pårørende, der i perioden 2005-2006 modtog behandling, deltog i evalueringen. Resultatet af deltagernes svar er opgjort i rapporten:

De fem deltagere, der blev udvalgt blandt brugerne af projekt 'Gode hænder', blev i første omgang kontaktet af behandler i projekt 'Gode hænder', Marianne Garst⁴², der i løbet af sommeren 2006 uddelte ti spørgeskemaer til brugerne af projektet. Spørgeskemaet blev med andre ord ikke uddelt til alle brugere, men til en mindre gruppe, udvalgt af behandleren i projektet. Af de ti deltagere, der modtog spørgeskemaet, returnerede de ni skemaet, hvoraf seks svarede ja til at blive kontaktet. Den ene af de seks deltagere blev forgæves søgt kontaktet telefonisk. De øvrige fem sagde alle ja til at medvirke i efterfølgende interview.

Ud over at fungere som behandler i projekt 'Gode hænder' har Marianne Garst fungeret som konsulent på projektet via samarbejdet i forskningsnetværket CCESCAM (se forordet) og har fungeret som sparringspartner på projektet under hele forløbet. Marianne Garst har med andre ord en dobbeltrolle i forhold til både at deltage som behandler og som konsulent. Selv om samtale om behandlingen med healingmassage indgår i interview med de fem deltagere, er samtalerne ikke centreret specifikt om healing-

Kræftens Bekæmpelses projekt "Gode hænder" – deltagernes evaluering (Ulrich 2008). Gennemgående gav deltagerne udtryk for tilfredshed med behandlingen. På spørgsmålet om, hvordan deltagerne oplevede behandlingen, svarede 93 procent, at behandlingen oplevedes rart og 82,9 procent at behandlingen oplevedes afslappende (deltagerne havde mulighed for at afkrydse mere end ét svar). Ingen oplyste, at behandlingen oplevedes ubehageligt (ibid: 49).

⁴² I den første projektperiode frem til april 2006 fungerede Gitte Christensen som behandler i projekt 'Gode hænder', og fra april 2006 til projektets afslutning d. 31. januar 2008 fungerede Marianne Garst som behandler.

massage, men såvel om andre alternative behandlingsformer som om andre aspekter af sygdomserfaringen. Inddragelsen af deltagere fra projekt 'Gode hænder' har på den måde dels givet indblik i deltageres erfaringer med mange forskellige former for alternativ behandling, dels givet indblik i hvor forskelligt "den samme" behandling kan erfares af forskellige deltagere (se afsnit 5.4).

3.3.3.3 Deltager fra Institut for Orthomolekylær Medicin

I samarbejde med Claus Hancke, leder af Institut for Orthomolekylær Medicin i Lyngby, Ole Købke, læge ansat ved samme institut, og klinikkens øvrige personale blev ti spørgeskemaer uddelt til klinikkens patienter. Af de ti spørgeskemaer kom seks retur, hvoraf alle svarede ja til at måtte kontaktes. Af de seks returnerede spørgeskemaer blev én deltager kontaktet, som accepterede at deltage i projektet. Deltageren havde på kontakttidspunktet fravalgt etableret behandling. Kontakten til klinikken gjorde det på den måde muligt at inddrage perspektiver på behandling hos deltagere, der ikke bruger etableret behandling sammen med den alternative behandling (se afsnit 5.3).

3.3.3.4 Øvrige deltagere

To af deltagerne blev kontaktet gennem såkaldt 'sneboldproces' (Biernacki & Waldorf 1981), det vil sige at kontakten til deltagerne skete gennem øvrige aktører i feltet. Begge deltog ved et enkelt interview uden opfølgende telefonsamtaler.

3.4 Forløbsundersøgelse

I forbindelse med udvælgelsen af deltagere til forløbsundersøgelsen blev i alt atten kræftpatienter forsøgt kontaktet telefonisk. Heraf var telefonisk kontakt forgæves i tre tilfælde⁴³. Blandt de femten, der blev kontaktet, sagde alle ja til at deltage i efterfølgende interview. Ud over den første telefonsamtale⁴⁴ fulgte jeg tolv af de deltagende kræftpatienter ved opfølgende telefonsamtaler og fem af deltagerne fulgte jeg til behandling. To af de tolv deltagere fulgte jeg i en periode på et år og otte måneder, som den længste kontaktperiode. Hver af de tolv deltagere har jeg gennemsnitligt fulgt i en periode på 13 måneder (se bilag 1). I bilag 4 ses en opgørelse over, hvor mange timer den enkelte deltager har deltaget i ved interview, telefonsamtaler og behandling.

I det følgende diskuterer jeg de tre interaktionsformer i forløbsundersøgelsen, interview, telefonsamtaler og deltagelse ved behandling.

⁴³ En af respondenterne på spørgeskema udsendt til mave-tarmkræftpatienter på OUH, en af respondenterne på spørgeskema udsendt til lungekræftpatienter på OUH (se bilag 5, side 2) og en af respondenterne på spørgeskema uddelt til brugere af Kræftens Bekæmpelses projekt 'Gode hænder' blev forgæves søgt kontaktet telefonisk.

⁴⁴ I opgørelsen over telefonsamtaler (se bilag 4) har jeg ikke i alle tilfælde medtaget den første telefonsamtale, hvis denne har været af kort varighed, hvor interview er blevet aftalt, men hvor samtalen ikke er gået dybere ind i deltagerens sygdomsfortælling.

3.4.1 Telefonsamtaler

Med tolv af de deltagende kræftpatienter har jeg, ud over det første interview, haft løbende telefonsamtaler. Telefonsamtalerne vekslede mellem helt korte samtaler på fem minutter og op til halvanden time for enkelte samtaler (se bilag 4). Jeg foretog 53 telefonsamtaler i alt på gennemsnitligt knapt tredive minutter hver. Med de tolv deltagere havde jeg gennemsnitligt lidt mere end fire telefonsamtaler med hver deltager, varierende fra en enkelt samtale (Camilla) og op til ni telefonsamtaler med en enkelt deltager (Jonna).

Som det fremgår ovenfor (se afsnit 3.3.3), fik jeg kontakt til deltagere gennem et spørgeskema om brug af etableret og alternativ behandling. Til sidst i spørgeskemaet kunne potentielle deltagere i projektet afkrydse, om jeg måtte kontakte dem telefonisk med henblik på videre deltagelse.

Fra begyndelsen var telefonkontakten primært tænkt som en første indledende kontakt. Ikke desto mindre viste det sig, at flere deltagere allerede ved første telefonsamtale fortalte mere indgående om erfaringerne med etableret og alternativ behandling. Den ene af deltagerne (Karin) havde jeg eksempelvis tre længere telefonsamtaler med inden det første interview (se bilag 4). På den måde blev der hurtigt i forløbet en flydende overgang mellem interview og telefonsamtale. Tilsvarende viste den telefoniske kontakt sig som en mulighed for at følge op på samtaler i interview,

f.eks. om forestående behandlinger, scanningsundersøgelser eller lignende.

Telefonsamtalerne blev en form for "uformelle" interview og fik som sådan en større rolle i projektet end først tiltænkt. Samtalerne blev en mulighed for at følge flere deltagere mere kontinuerligt, end det ville have været muligt, hvis jeg skulle have gennemført samtalerne som interview ansigt til ansigt.

Både fordi telefonsamtalerne undervejs fik en anden funktion end først tiltænkt, og på grund af telefonsamtalernes "uformelle" karakter, optog jeg ikke telefonsamtalerne, sådan som det var tilfældet med interviewene. Under den enkelte samtale skrev jeg noter ned undervejs, som jeg bagefter skrev sammen til et resumé af samtalen (Sanjek 1990: 95-100). Fordi jeg kun havde noterne at støtte mig til ved sammenskrivningen, er den præcise ordlyd og formulering, tonefald, pauser m.v. ikke blevet registreret, ligesom jeg kun i mindre udstrækning har skrevet mine egne spørgsmål og kommentarer ned undervejs. Dermed er der i endnu højere grad end ved transskription af interview (Riessman 2008: 27-51, 71) tale om en fortolkning i gengivelserne af telefonsamtalerne. Af samme årsag har jeg i afhandlingen valgt udelukkende at gengive direkte citater fra transskriberede interview, mens referencer til telefonsamtaler er gengivet med indirekte tale.

Med de metodiske svagheder in mente, som er forbundet med brugen af telefonsamtaler, har samtalerne dannet kontekst for interviewene og spiller dermed en vigtig rolle for analysen og

for undersøgelsens resultater. Samtidigt har den del af projektet på mange måder været den vanskeligste for mig at gennemføre.

Selv om en telefonsamtale måske på nogle måder kan være mindre "belastende" for en projektdeltager end et personligt møde, bl.a. fordi det måske er lettere for deltageren "at sige fra" over for en telefonsamtale end over for et interview og f.eks. lettere at bestemme, hvornår samtalen skal slutte, så har jeg selv følt, at jeg i højere grad "trængte mig på" med telefonsamtalerne end med interviewene. Dette skyldes primært, at jeg som hovedregel ikke fra telefonsamtale til telefonsamtale har aftalt, præcist hvornår jeg ville ringe tilbage til deltageren, men blot har aftalt, om jeg måtte ringe igen på et senere tidspunkt. Jeg har derfor ikke vidst, hvilken situation jeg ramte ind i, når jeg ringede til en given deltager, og har ikke kunnet vide, hvordan det passede ind i deltagerens situation at blive kontaktet på lige netop dette tidspunkt. På den anden side har telefonsamtalerne også fungeret som en mulighed for at lære den enkelte deltager "bedre at kende" og har således skabt en god forudsætning for møderne ansigt til ansigt.

Telefonsamtalerne har givet vigtig information og gjort det muligt at følge flere deltagere mere kontinuerligt, men der er også væsentlige ulemper ved telefonsamtaler, og andre metoder kan med fordel overvejes i andre tilsvarende projekter. F.eks. kunne der på baggrund af andre forskeres erfaringer med at lade deltagere skrive dagbogsnotater i en aftalt periode peges på dagbogen som muligt alternativ (Broom & Tovey 2008; la Cour 2008). En dag-

bog, hvor deltageren selv formulerer sine egne tanker om det emne, der undersøges, kunne danne modvægt til den asymmetri, der i udgangspunktet findes i relationen mellem forsker og forskningsdeltager, jf. afsnit 3.2.1. Samtidigt kan dagbogsskrivning af nogle deltagere måske opleves som mere krævende end andre former for deltagelse i et projekt. En mulighed er at lade det være op til deltageren selv at vælge deltagelsesform, f.eks. som et valg mellem dagbog, telefoninterview, fokusgrupper og/eller enkeltinterview.

3.4.2 Interview

Med deltagere i forløbsundersøgelsen er foretaget i alt 24 interview (se bilag 3, side 2). 21 af interviewene er foretaget med kræftpatienter, to med alternative behandlere og ét alene med en pårørende. I seks af interviewene med deltagende kræftpatienter, deltog også deltagerens ægtefælle. Ved to af interviewene med kræftpatienter deltog også den ene af de deltagende alternative behandlere.

Hvert interview har været af mellem 1 time og 3½ times varighed hver, eller gennemsnitligt lige knapt to timer. 17 af de 24 interview er foretaget i deltagerens eget hjem, tre er foretaget på alternativ klinik (heraf de to interview med alternative behandlere), to på Odense Universitetshospital (OUH), et i lokale, stillet til råd-

dighed af Kræftens Bekæmpelses (KB) rådgivning i Roskilde⁴⁵ og et på Syddansk Universitet (SDU) (se tabel 3).

Tabel 3. Ramme om interview

Interview	Eget hjem	Alternativ klinik	OUH	KB	SDU
Kræftpatient	16	1	2	1	1
Pårørende ⁴⁶	6	0	1	0	0
Alternativ behandler ⁴⁷	0	3	0	0	1
Interview i alt ⁴⁸	17	3	2	1	1

De to interview, der er foretaget på OUH, blev begge foretaget i forbindelse med, at deltagerne modtog kemobehandling. For begge disse interview gælder det, at de er kortere end gennemsnittet; hvor gennemsnitslængden af interviewene er knapt to timer, varer det ene af de to interview på OUH en time og det andet en time og femogtyve minutter. Begge interview er præget af baggrundsstøj, hvorfor dele af samtalerne har været vanskelige at gennemlytte efterfølgende og derfor også har været vanskelige at skrive ud efter lydoptagelsen. Samtidigt har disse interview givet

⁴⁵ Fem af projektets deltagere er udvalgt blandt deltagere i Kræftens Bekæmpelses projekt 'Gode Hænder', under Kræftens Bekæmpelses rådgivninger i Lyngby og Roskilde (se afsnit 3.3.3.2).

⁴⁶ Med én undtagelse (se bilag 4) er interview med pårørende foretaget sammen med den pårørendes ægtefælle.

⁴⁷ I to af interviewene deltog den ene af de to deltagende alternative behandlere i interview sammen med en af de deltagende kræftpatienter.

⁴⁸ I beregningen af antal interview pr. lokalitet er der taget højde for, at flere personer kan deltage i samme interview, f.eks. både en kræftpatient og en pårørende eller en kræftpatient og en alternativ behandler.

et indblik i forløbet af en behandling på hospitalet og som sådan fungeret som en form for deltagerobservation (se afsnit 3.2).

Interviewene er udført med en narrativ tilgang. Dermed menes, at deltagere er blevet opmuntret til med egne ord at fortælle detaljeret om erfaringer med etableret og alternativ behandling (Riessman 2008: 23-27; Smythe & Murray 2000: 331). Dette er konkret sket ved hjælp af åbne spørgsmål (Riessman 2008: 24-25). Sociolog Catherine K. Riessman (2008) beskriver det åbne spørgsmål som det at spørge: "Fortæl mig, hvad der skete" frem for f.eks. at spørge: "Hvornår skete x" (ibid: 25). Hvordan et spørgsmål specifikt udformes, er ifølge Riessman mindre afgørende end interviewerens evne til at lytte opmærksomt og engageret. Samtidigt kan nogle former for spørgsmål i højere grad end andre åbne for detaljerede beretninger. Efter Riessmans erfaring vil deltagere ofte gerne, hvis de får lov til det, fortælle længere beretninger, særligt hvis interviewdeltageren har haft et brud i det biografiske liv, f.eks. på grund af alvorlig sygdom (ibid: 24).

I en undersøgelse af barnløse pars erfaringer med fertilitetsbehandling fandt antropolog Tine Tjørnhøj-Thomsen (2003) til sin egen – og interviewdeltagernes – overraskelse, at samtalerne, som foregik i deltagernes private hjem, og som handlede om intime og private aspekter af deltagernes liv, var præget af stor ligefremhed. Som en udenforstående og fremmed fik Tjørnhøj-Thomsen adgang til samtaler af meget privat karakter: "Paradoksalt nok gav fremmedheden adgang til intime rum" (ibid: 108). Tilsvarende er jeg i

undersøgelsen af kræftpatienters erfaringer med etableret og alternativ behandling blevet mødt med stor åbenhed hos deltagerne, der villigt har delt deres erfaringer med mig. Fem af deltagerne har desuden givet mig lov til at følge dem til behandling på hospital og hos alternativ behandler.

Brugen af åbne spørgsmål, som Riessman anbefaler i interview og samtaler med en narrativ tilgang, adskiller sig ikke radikalt fra interview udført efter antropologiske metodiske traditioner. Antropolog James P. Spradley (1979) anbefaler brugen af såkaldt beskrivende spørgsmål eller *grand tour*-spørgsmål, hvor interviewdeltageren opfordres til med egne ord at fortælle, f.eks. hvad der sker i løbet af en typisk dag på arbejdspladsen, på uddannelsesstedet eller lignende (ibid: 58-68).

På linje med Spradleys opfordring til at spørge bredt i form af *grand tour*-spørgsmål foreslår Riessman at benytte forskellige former for 'livshistorierammer' som introduktion til samtalen (Riessman 2008: 25). Ifølge sociolog Susan Chase (2005) kan 'livshistorie' både forstås som en hel livshistorie, men kan også være en udvidet fortælling om et bestemt aspekt af ens liv, f.eks. uddannelse, arbejde, skilsmisse eller sygdom (ibid: 652).

I samtaler med deltagerne har min præsentation af projektet og projektets formål ofte fungeret som en form for 'livshistorieramme', der har igangsat samtalen. Kontakten til deltagerne er primært sket gennem udsendelse/uddeling af spørgeskema på hospital og alternative klinikker om brug af etableret og alternativ

behandling (se afsnit 3.3.3). Til sidst i spørgeskemaet kunne svarpersonen afkrydse, om han eller hun måtte kontaktes telefonisk med henblik på videre deltagelse i projektet (se bilag 7). Forud for alle interview har jeg derfor først talt i telefon med den pågældende deltager for at høre, om han eller hun var interesseret i at deltage i projektet. Nogle af disse samtaler har været ganske korte, hvor f.eks. tid og sted for efterfølgende interview er blevet aftalt. Andre har været længere, varierende fra få minutter og op til tre kvarter for den længste første telefonsamtale (Flemming, 17. november 2006). I to tilfælde er gået mere end én telefonsamtale forud for den første kontakt ved interview (se bilag 4). Her har de efterfølgende interview naturligt taget udgangspunkt i de forudgående telefonsamtaler.

Samtidigt med at telefonsamtaler forud for det første interview kan være med til at danne ramme om interviewet, har forskellige omstændigheder omkring selve interviewet også betydning for, hvordan samtalen er forløbet. Først og fremmest har det haft en betydning, hvor interviewet er foretaget, om det har været på hospital i forbindelse med behandling, i deltagerens eget hjem eller et tredje sted. F.eks. har de to interview på hospitalet været præget af mindre ro om samtalen og begge har været kortere end de øvrige interview (se ovenfor), mens interviewene i deltagernes private hjem har været præget af ro og tid til fordybelse. Dette betyder samtidigt, at den 'livshistorieramme', som jeg har forsøgt at lægge

som introduktion til samtalen, allerede i udgangspunktet har været påvirket af forskellige faktorer forud for samtalen og derfor ikke har været ens fra samtale til samtale. Samtidigt er 'ensartethed' netop heller ikke målet med den kvalitative forskningssamtale. "Den ikke-strukturerede samtale", argumenterer Fog, "sigter ikke mod „ensartede resultater“, hvilket den da heller ikke får" (Fog 2005: 190).

I det følgende præsenterer jeg to eksempler på, hvordan introduktionen af projektet har fungeret som en livshistorieramme, der har igangsat interviewet. Første eksempel er fra interview med Flemming og Doris (se bilag 1).

Men jeg kan lige fortælle lidt om – hvad det egentligt er, det går ud på, mit projekt også. Fordi det er et projekt, der startede her i januar. Og det hører ind under et større tværvidenskabeligt projekt, hvor vi har fået penge af den venlige regering til at undersøge effekt af alternativ behandling. Og så – jeg er selv antropolog, så jeg er ikke hverken læge eller – eller noget, men – så derfor, så er jeg interesseret i (,) jeg er mere interesseret i selve (,) hvordan oplever man mødet med forskellige behandlinger, og hvad får man ud af det, hvad betyder det – i hverdagen – for én, de behandlinger man – får [F: [utydeligt]]. Så derfor så er jeg intere- (,) jeg har heller ikke sådan spørgeskemaer på den måde, jeg forestiller mig mere [F: nej, nej, jeg] det bliver en snak, hvor – [F: yes] hvor I fortæller om [F: [utydeligt]] selv beskriver, hvordan I har oplevet det og [F: ja], og hvad I har fået ud af det og sådan noget (Flemming & Doris, 23. november 2006).

I en længere telefonsamtale forud for interviewet (Flemming, 17. november 2006) har Flemming fortalt om på forskellig måde at have følt sig svigtet af det etablerede system. Bl.a. fortæller Flemming, at han i forbindelse med at have sagt nej tak til at deltage i eksperimentel behandling havde følt sig truet af den ansvarlige læge, der i telefonen havde søgt at overtale Flemming til at sige ja til behandlingen. Som Flemming forklarer i interviewet, hvor han igen refererer til episoden: "Så skulle jeg altså ikke komme rendende, når jeg nu blev rigtig syg. Det var sådan hans afsluttende bemærkning til det"⁴⁹ (ibid). Måske på grund af den ramme, som Flemmings fortælling i telefonen danner for interviewet, søger jeg (mere eller mindre bevidst) i introduktionen til interviewet at understrege min position som antropolog og ikke læge: "Jeg er selv antropolog, så jeg er ikke hverken læge eller – eller noget".

Umiddelbart efter introduktionen fortæller Flemming og Doris om deres første møde med klinikken, hvor Flemming har modtaget behandling med højdosis C-vitamin (på tidspunktet for interviewet giver Doris, der er uddannet intensivsygeplejerske, Flemming behandlingerne hjemme). Denne oplevelse sammenligner Flemming og Doris med oplevelsen af behandlingen på hospitalet. I interviewet er denne sammenligning mellem den etablerede og alternative behandling central og gennemgående. Med min understregning i introduktionen af, at jeg er antropolog og ikke læge,

⁴⁹ I en undersøgelse af patienter med exceptionelle sygdomsforløb (se afsnit 5.1) refererer historiker Tove Kruse til patienters erfaringer med at blive mødt med vrede hos læger og sundhedspersonale, hvis den etablerede behandling fravælges (Kruse, under publicering).

synes jeg at lægge op til, at det er legalt at forholde sig kritisk til det etablerede system. Samtidigt synes denne vinkel at være introduceret allerede i den forudgående telefonsamtale, hvor Flemming har fortalt om sine oplevelser med begge former for behandling.

I interviewet med Elsebeth (se bilag 1) adskiller min præsentation af projektet sig fra præsentationen i interviewet med Doris og Flemming. Elsebeth har bedt om at blive interviewet i Kræftens Bekæmpelse, hvor Elsebeth modtager behandling med healingmassage (se afsnit 3.3.3.2). Elsebeth har en hjernesvulst, som ikke kan opereres, anden behandling er heller ikke mulig. I begyndelsen af interviewet fortæller Elsebeth, at hun på grund af svulsten har jævnlige epileptiske anfald og derfor kan risikere at få et anfald, mens vi taler sammen. Elsebeth nævner det, for at jeg ikke skal blive forskrækket, hvis det sker (hvilket det ikke gør). Jeg præsenterer projektet på følgende måde:

Nej, men det er jo altså en – en undersøgelse af kræftpatienters brug af alternativ behandling [E: mmm], og – man kan sige, der er jo faktisk (,) der er faktisk ikke lavet så meget om [E: nej] alternativ behandling. Og noget af det, der så er lavet, har været lidt fokuseret på, sådan, om *det virker*, altså [E: mmmm] med sådan nogle kontrollerede forsøg og så videre, om (,) men der er måsk- (,) der er ikke så mange undersøgelser af, hvad det (,) hvad det betyder i hverdagen [E: mmm] at få alternativ behandling ved siden af.

Altså, der er mange, der siger, at de oplever, ja, en psykisk (,) får det bedre [E: mmmm], og at det også kan lindre nogle fysiske symptomer [E: mmm] og så videre [E: ja]. Der er også nogle, der siger, at bare det at gøre noget [E: mmm] selv for det, at det har også en betydning og – og ligesom at nogle siger også, at den omsorg, altså når man er på (,) den behandling, man får på hospitalet, der er (,) ikke så meget tid sådan til – andet end liige [E: mmm] det strengt nødvendige [E: mm]. Så der er også – nogle siger, de får simpelthen – en omsorg [E: ja] hos den alternative behandling, som også – er – er vigtig [E: mmm]. [Utydeligt]. Så det er for at finde ud af – ved at snakke med forskellige – [E: mmm] patienter, hvad betyder det mere – konkret [E: ja] i hverdagen (Elsebeth, 1. september 2006).

Umiddelbart efter præsentationen siger Elsebeth: "Det synes jeg er alle tiders, simpelthen" og fortsætter med at forklare, at som hun ser det, så vil kræft ændre sig til at blive en kronisk sygdom, som man skal lære at leve med, hvorfor det bliver vigtigt også at sørge for at øge livskvaliteten hos mennesker med kræft, frem for ensidigt at fokusere på behandling af sygdommen.

Som det fremgår af de to eksempler, er der forskel på de to indledninger. Hvor den første er mere "neutral", men hvor jeg, bevidst eller ubevidst, understreger min position som antropolog, refererer jeg i det andet eksempel i højere grad til kræftpatienters positive erfaringer med alternativ behandling, f.eks. "Der er mange, der siger, at de oplever, at de får det psykisk bedre, og at det også

kan lindre nogle fysiske symptomer", og "Nogle siger, at de får en omsorg hos den alternative behandler, som også er vigtig". På den måde synes jeg med denne indgang i højere grad end i det første eksempel at lægge op til fortællinger om "positive" oplevelser med alternativ behandling. I min tilgang kunne jeg have understreget, at jeg også var interesseret i at høre fortællinger om "negative" erfaringer med alternativ behandling, ligesom jeg kunne have forklaret, at jeg også var interesseret i at høre om erfaringer med etableret behandling. Selv om jeg i det konkrete oplæg betonedes interessen for erfaring med alternativ behandling, og fremhævede "positive" erfaringer, fortalte Elsebeth i interviewet også om "negative" erfaringer med alternativ behandling og om erfaringer med etableret behandling (se afsnit 5.4).

Generelt har jeg i alle interview hørt om erfaringer med etableret behandling, og jeg har også hørt om "negative" erfaringer med alternativ behandling. For at lægge op til, at deltagerne kunne fortælle bredt og detaljerigt om deres erfaringer med alternativ behandling har jeg fundet det vigtigt at signalere, at jeg var interesseret i at høre om erfaringerne med behandlingen og dermed implicit anerkende deltagernes brug af alternativ behandling, frem for i udgangspunktet at signalere kritisk distance ved at opfordre til "negative" fortællinger (se også Balneaves, Kristjanson & Tataryn 1999: 151-152).

De to ovenstående eksempler skal pege på, dels at samtalen udvikler sig i et samarbejde mellem alle deltagende parter, dels at konteksten for samtalen ikke alene udgøres af den ramme, som interviewer kan lægge for samtalen, og af de spørgsmål som interviewer stiller (eller ikke stiller, se afsnit 3.9), men også af faktorer, der ligger uden for og danner ramme om selve den konkrete samtalsituation.

3.4.3 Behandling

Fem af deltagerne, Carsten, Elsebeth, Henning, Morten og Rie, fulgte jeg til behandling på hospital og/eller alternativ behandling (se bilag 3, side 2). Heraf fulgte jeg to deltagere, Henning og Rie, både til etableret og alternativ behandling. Henning fulgte jeg til én alternativ behandling og én etableret behandling (se afsnit 4.2 og 4.4), Rie fulgte jeg til fire etablerede behandlinger og tre alternative (se afsnit 5.2). De alternative behandlinger, jeg fulgte deltagerne til, var henholdsvis behandling med højdosis C-vitamin (Carsten), behandling med healingmassage under projekt 'Gode hænder' (Elsebeth og Morten), akupunktur (Henning) og kinesiologi (Rie).

Inden projektet havde jeg ingen personlig erfaring med alternativ behandling. For at styrke kendskabet har jeg, ud over at følge deltagere til alternativ behandling, også selv modtaget alternativ behandling undervejs i projektet. Der er dels tale om kinesiologisk behandling, dels om to forskellige former for healing, reiki-

healing og healing praktiseret ud fra den irske healer Bob Moores principper (se afsnit 5.4). At det netop blev de tre former for alternativ behandling, skyldes de kontakter, som jeg fik til alternative behandlere undervejs i projektet. Kontakten til reikihealeren kom gennem en af deltagerne, Margit, som formidlede kontakten til behandleren. Behandlingen med healing efter Bob Moores principper modtog jeg af Marianne Garst, der både fungerede som behandler i projekt 'Gode hænder' og som konsulent på nærværende projekt (se afsnit 3.3.3.2). I modsætning til brugerne af projekt 'Gode hænder', der modtog en kombination af healing og massage, modtog jeg under behandlingerne alene healing. Dette svarer til den ene af deltagerne, Morten, der på grund af nerve-smerter i huden kun modtog healing, ikke massage (se afsnit 4.2.1).

Kinesiologisk behandling modtog jeg af Susanne Jørgensen, der er alternativ behandler for og ven med en af de øvrige deltagere i projektet, Rie. Jeg fik lov at deltage ved tre behandlinger, hvor Rie modtog behandling af Susanne. I forlængelse af behandlingerne modtog jeg selv behandling. Derudover har jeg modtaget to behandlinger, som ikke lå i tilknytning til behandlinger, hvor jeg fulgte Rie. Under de kinesiologiske behandlinger, som jeg modtog, assisterede Rie Susanne ved behandlingerne. Ries og mine indbyrdes roller blev på den måde byttet rundt. Hvor min rolle under Ries behandling primært var som forsker, der observerede, var jeg, når jeg selv modtog behandling, klient og genstand for såvel Susannes som Ries fortolkning af min krops symptomer.

Afhængigt af hvilken form for behandling, der er tale om, kan alternative behandlinger opleves dybt afslappende. Ofte er der mere tid i alternative behandlinger end f.eks. ved en konsultation hos en praktiserende læge. En anden forskel fra etableret behandling kan være oplevelsen af selv at blive inddraget i behandlingen som aktør, sådan som jeg f.eks. selv har oplevet det ved at blive inddraget i fremanalyseringen af mulige årsager til konkrete problemer og i visualiseringsøvelser under behandlingen (se afsnit 5.2 for en beskrivelse af visualisering, brugt i en kinesiologisk behandling).

Mit personlige møde med alternativ behandling har grundlæggende været positivt. Her skal jeg igen understrege, at 'alternativ behandling' netop ikke er en homogen gruppe af behandling, men karakteriseret ved stor variation og forskellighed, jf. afsnit 1.2, ligesom det ikke er alle alternative behandlinger, der kan skabe positiv effekt af behandlingen for modtageren (se også Launsø 2008: 103). Deltagere i undersøgelsen fortæller da heller ikke udelukkende om "positive" erfaringer med alternativ behandling, ligesom deltagere fortæller om fravalg af konkrete behandlinger, fordi de ikke har levet op til forventningerne. Alternativ behandling kan praktiseres meget forskelligt af forskellige behandlere, ligesom to personer, der modtager "den samme" behandling kan have forskellige erfaringer med behandlingen (se afsnit 5.4).

Selv om jeg medreflekterer, at alle erfaringer med 'alternativ behandling' ikke er ens, er mine egne personlige erfaringer med

alternativ behandling blevet en del af min forforståelse af feltet og har som sådan betydning for min tilgang til interview og samtaler med deltagerne i projektet og for den efterfølgende analyse.

De behandlinger, som jeg har fået mulighed for at følge deltagere til, og de alternative behandlinger, som jeg selv har modtaget, har givet et førstehåndsindtryk af forskellige former for virkelighed, man som kræftpatient kan møde, på hospitalet og hos alternativ behandler. Samtidigt må mit møde med forskellige behandlings-sammenhænge og -virkeligheder i udgangspunktet blive forskelligt fra en kræftpatients møde med "samme" behandling og virkelighed. I udgangspunktet er jeg forsker – og kræftpatienten patient. Der er ikke det samme på spil for os begge. Jeg kan få et indtryk og kan prøve at leve mig ind i, hvordan mødet med en bestemt virkelighed erfares, og jeg kan lytte til fortællinger om bestemte former for virkelighed, men selve mødet bliver ikke "det samme" for forsker og patient. Jeg har ikke på egen krop haft kræft eller fået behandling for kræft. Mens jeg i løbet af projektet har prøvet udvalgte alternative behandlinger, er det samme ikke tilfældet med etableret kræftbehandling. Mine møder med forskellige former for virkelighed, som kræftpatienter kan møde, er selvsagt farvet af, at mit udgangspunkt er et andet end de deltagende patienter, pårørende og alternative behandlere.

3.5 Fokusgrupper

Parallelt med forløbsundersøgelsen, hvor jeg fulgte femten kræftpatienter, fem pårørende og to alternative behandlere ved interview, telefonsamtaler og til behandling, gennemførte jeg i tæt samarbejde med antropolog Helle Johannessen, leder af forskningsnetværket CCESCAM (se forordet), tre fokusgruppemøder i perioden marts 2007 til april 2008. De to første fokusgrupper bestod hver især af seks kræftpatienter og én pårørende. De tre deltagere i det sidste fokusgruppemøde deltog alle tre i de to foregående møder (se tabel 4).

Tabel 4. Fokusgruppedeltagere

1. fokusgruppe	2. fokusgruppe	3. fokusgruppe
19. marts 2007	15. oktober 2007	24. april 2008
Bent	Bent	Bent
Charlotte	Charlotte	Charlotte
Grethe	Grethe	Grethe
Erik	Ida (Grethe)	
Gudrun (Erik)	Jannie	
Ingrid	Katja	
Kirstine	Kirstine	

I den første gruppe deltog Eriks ægtefælle Gudrun i mødet og i den anden gruppe Grethes søster Ida, der samtidigt er alternativ behandler. Bent deltog som den eneste af fokusgruppedeltager-

ne, der ikke brugte alternativ behandling⁵⁰. Møderne i de to første fokusgrupper var af godt halvanden times varighed hver, mens det sidste møde varede godt en time.

Under det første møde, d. 19. marts 2007, diskuterede vi spørgsmål om helbredelse, og hvad det vil sige at blive helbredt som kræftpatient. I det andet møde, d. 15. oktober 2007, diskuterede vi forventninger til behandling og tilfredshed eller manglende tilfredshed med forskellige former for behandling, på hospital og hos alternativ behandler. I det tredje og sidste møde i fokusgruppen, d. 24. april 2008, fremlagde jeg som oplæg til diskussion de foreløbige resultater af såvel forløbsundersøgelsen som fokusgruppemøderne.

Ved møderne fungerede både jeg selv og Helle Johannessen som diskussionsledere. Ved det andet møde i fokusgruppen havde jeg primært rollen som diskussionsleder, mens Johannessen tog udførlige noter undervejs.

Fokusgrupper er anvendt som metode i dette projekt med det formål at skabe en anden kontekst for samtalen, end det er muligt at skabe ved interview med en eller to deltagere. Jenny Kitzinger (1994) argumenterer for, at fokusgrupper i nogle tilfælde kan åbne for diskussion af emner, som det kan være vanskeligt at tale om i enkeltinterview, fordi mere "modige" deltagere kan "bryde isen" og gå forrest i en diskussion. Derfor kan fokusgrupper

⁵⁰ Grethe brugte på kontakttidspunktet ikke alternativ behandling, men var i første fokusgruppemøde begyndt at bruge zoneterapi og kosttilskud (se bilag 5).

ifølge Kitzinger i nogle tilfælde være mere velegnede til udforskning af 'følsomme' emner (Kitzinger 1994: 111-2). Videre argumenterer Kitzinger for, at det at være sammen med andre deltagere med lignende erfaringer som en selv kan opmuntre deltagere til at "udtrykke, præcisere eller endda udvikle bestemte perspektiver" (ibid: 112). Fordi mennesker, som Kitzinger udtrykker det, "ikke befinder sig i et socialt vakuum" (ibid: 112), så kan viden om "hvad der udtrykkes (og ikke udtrykkes) i en gruppesammenhæng være lige så vigtig som viden om, hvad der udtrykkes i et fortroligt en-til-en-interview" (ibid: 112). Fokusgrupperne har på den måde bidraget med viden om, hvordan kræft og kræftbehandling kan diskuteres i mere offentlige sammenhænge end det private interview og dermed med viden om, hvordan dominerende kulturelle fortællinger kan fungere som model for den enkeltes sygdomsfortælling.

3.6 Dokumentmateriale

Samtaler, både i form af interview, telefonsamtaler, samtaler ved behandling og samtale i fokusgrupper, er projektets centrale metode og udgør den væsentligste baggrund for analysen. Som supplement til samtalerne inddrager jeg i begrænset omfang forskellige former for dokumentmateriale, f.eks. informationsmateriale i pjeceform fra hospital og alternative klinikker og hjemmesider for forskellige former for alternativ behandling, ligesom jeg i mindre

omfang inddrager selvhjælpsbøger og anden litteratur, som deltagere har refereret til i samtalerne.

Som jeg diskuterede i afsnit 1.2 er afgrænsningen af 'alternativ behandling' et definitionsspørgsmål. Jeg har i afhandlingen primært fokuseret på behandlinger, der indgår i et behandlingsforløb hos en alternativ behandler og har f.eks. som en afgrænsning valgt ikke at se specifikt på selvhjælpslitteratur. Selv om jeg i udgangspunktet ikke har undersøgt selvhjælpslitteratur som alternativ behandlingsform, tyder erfaringerne fra undersøgelsen på, at selvhjælpslitteratur kan fungere som kulturel ressource for kræftpatienters sygdomserfaring. Samtidigt synes selvhjælpslitteraturens betydning i kræftforløb at være underbelyst i den videnskabelige forskning (personlig samtale med historiker og medvejleder Tove Kruse). En nærmere analyse af selvhjælpslitteratur som kulturel ressource i kræftforløb ligger uden for dette projekts rammer og kræver nærmere udforskning⁵¹.

3.7 Transskriptioner

Alle interview og fokusgruppediskussioner er optaget digitalt, desuden er optaget tre timer ud af i alt 17½ times deltagelse ved behandling (se bilag 4). I alt er der tale om knapt 50 timers digital

⁵¹ For en historisk analyse af udviklingen i selvhjælpslitteratur fra 1500-tallet og frem til i dag, se Kruse: "Helbred dig selv i historisk kontekst – sygdomsfortolkning og historiebrug i tidlig moderne og nutidig selvhjælpslitteratur", under publicering.

lydoptagelse, heraf knapt 4 1/2 times interview⁵², knapt 4 1/2 times fokusgruppediskussioner og tre timers optagelse ved behandling. Af ressourcemaessige årsager er lydoptagelserne kun delvist transskriberet, svarende til to tredjedele af alle optagelser. Alle lydoptagelser er gennemlyttet flere gange.

Psykolog Steinar Kvale (2000) peger på, at der er en tilbøjelighed til at betragte udskrifterne af interview "som de faste empiriske data i interviewprojektet"⁵³ (ibid: 163, kursivering i originalen). Kvale argumenterer for, at det ikke er transskriptionerne, der er projektets grunddata, fordi transskriptionerne er "kunstige konstruktioner fra en mundtlig til en skriftlig kommunikationsform" (ibid: 163; se også Fog 2005: 22). Det at transskribere betyder at transformere, nemlig fra en mundtlig fortælleform til en skriftlig. Som sådan er der tale om en oversættelse fra én fortælleform til en anden (Kvale 2000: 167). Transskriptioner er "dekontekstualiserede samtaler" (ibid: 168), såvel som detemporaliserede: "en levende, igangværende samtale nedfryses til en skreven tekst" (ibid: 168). Selv om transskriptioner fra lydoptagelser sammen med noter fra telefonsamtaler udgør hovedgrundlaget for analysen, har jeg løbende gennemlyttet lydoptagelserne. På den måde indgår samtalen som levende samtale i analysen på linje med samtalerne i transskriberet form.

⁵² 4 1/2 times interview blev ikke optaget på grund af tekniske problemer: Tre timers interview med Judith (16. oktober 2006) og halvdelen af et tre timers interview med Jonna (30. maj 2006).

⁵³ Citater fra Steinar Kvale (2000) i dansk oversættelse af Bjørn Nake.

Ifølge Catherine K. Riessman (2008) er oversættelsen fra tale til tekst i transskriptioner alt andet end et spørgsmål om teknik. Transskription er tværtimod en fortolkende proces. Den "samme" sprogpassage kan transskriberes på mange forskellige måder (ibid: 29). Af samme årsag har jeg valgt selv at stå for arbejdet med at transskribere. Under arbejdet med at transskribere har jeg selvsagt lyttet til optagelserne, ligesom jeg her har fået de første spæde ideer til analyse (se også Sjørlev 1995). Der er således en flydende overgang mellem gennemlytning, transskription og analyse.

3.8 Analytisk fremgangsmåde

Som overordnet analytisk ramme tager jeg udgangspunkt i en antagelse om, at den enkelte sygdomsfortælling er indskrevet i kontekster af betydning for, hvilke fortællinger der kan fortælles (se afsnit 2.3, figur 1). Gennem forskningsspørgsmålene (se afsnit 1.1.1) fokuserer jeg primært på sammenhænge mellem den enkelte sygdomsfortælling og behandlingskontekst og kulturel kontekst (forskningsspørgsmål 2 og 3).

I analysen af sammenhænge mellem fortælling og kontekst er jeg inspireret af sociolog Arthur Frank (1994; 1997) og sociolog Douglas Ezzy (2000). Frank argumenterer for, at sygdomsfortællingen både har et personligt og et socialt aspekt (Frank 1997: 2-3).

Det personlige aspekt af sygdomsfortællingen refererer til, at den syge gennem fortællingen kan søge at hele det brud, som sygdommen har forårsaget i den biografiske livsfortælling. Når et

menneske rammes af en livstruende sygdom, er det ikke alene kroppen, der bliver ramt, men spørgsmål om liv og død kan rykke i forgrunden på en anden måde end før og kræve den syges opmærksomhed (Dalgaard 2008; Lam & Fielding 2003; Moadel et al. 1999; Mount, Boston, & Cohen 2007; Muzzin et al. 1994; Ploug Hansen & Henriksen 2008). Gordon & Paci beskriver denne tilstand som et 'narrativt tab' eller et 'tab af selv' (Gordon & Paci 1996: 390). Det skal forstås på den måde, at sygdommen bryder ind i livet og afbryder den biografiske fortælling eller 'narrativ', som dette menneske er midt i (se også Bury 1982).

Det sociale aspekt af sygdomsfortællingen refererer til, at mennesker ikke udelukkende af sig selv finder på fortællinger. Sygdomsfortællingen er formet af omverdenens forventninger til, hvordan man fortæller om sygdom, behandling og helbredelse. En fortæller af sygdomsfortællinger har i løbet af sit liv lært formelle og konventionelle strukturer og standarder for, hvad der er passende og ikke passende at fortælle om (Frank 1997: 3).

Fordi der både er et personligt og et socialt aspekt af sygdomsfortællingen, kan fortællingen på én gang ses som udtryk for den syges unikke personlige erfaring, samtidigt med at fortællingen peger hen mod en bredere social og kulturel sammenhæng, som fortællingen fortælles indenfor. Frank beskriver det på den måde, at den enkelte fortælling er sammenvævet af forskellige "stemmer" eller "tråde", der kan genkendes i den enkelte sygdomsfortælling som bestemte fortællemæssige eller 'narrative'

modeller for, hvordan sygdomsfortællingen kan fortælles (Frank 1997: 18, 75-76; se også McGuire 1998: 165).

Som hjælp til at udrede de forskellige narrative modeller eller "stemmer" i sygdomsfortællingen opstiller Frank tre narrative typer eller genrer, som ifølge Frank kan identificeres på tværs af sygdomsfortællinger (Frank (1994; 1997). De tre former for narrativer refererer Frank til under overskrifterne: 'Restitutionsnarrativ', 'kaosnarrativ' og 'ridderfærdenarrativ' (*quest narrative*⁵⁴).

Frank gør opmærksom på, at selve definitionen af tre narrativer indebærer en risiko for at udviske originaliteten af den enkelte sygdomsfortælling, nemlig hvis den enkelte fortælling underordnes typologiseringen. Med forslaget om tre overordnede narrativer ønsker Frank ikke at underbetone originaliteten af den enkelte sygdomsfortælling. Hver fortælling er ifølge Frank kendetegnet ved ikke ensidigt at komme til udtryk som kun én af de tre narrativer. Tværtimod kan alle tre narrativer ifølge Frank identificeres i den enkelte fortælling, men i hver sin originale komposition (Frank 1997: 76). Frank argumenterer for, at hvert menneske fortæller sin egen unikke historie, men komponerer historien ved at "tilpasse og kombinere narrative former, som kulturelt er til rådighed" (ibid: 75). Opstillingen af de tre narrativer, restitution, kaos og ridderfærd, skal tjene til at gøre det lettere at lytte til sygdomsfortællingen ved at fungere som en metode til at synliggøre og udrede de narrative "stemmer" og "tråde".

⁵⁴ Se note 15, side 28.

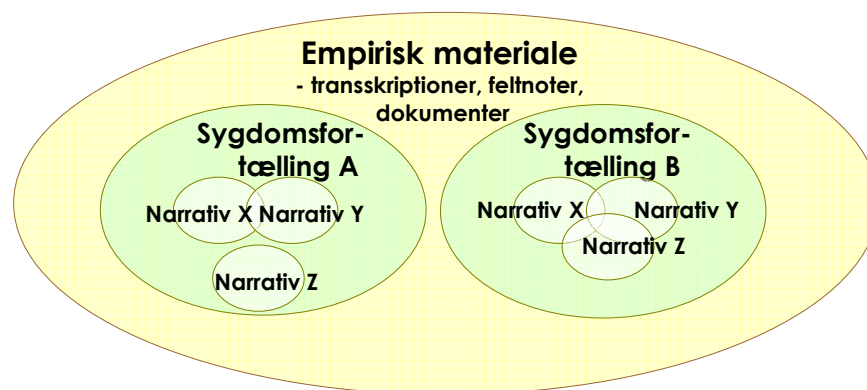
Tilsvarende Frank ser jeg sygdomsnarrativerne, som jeg identificerer i deltagernes fortællinger, som indskrevet i forskellige kontekster af betydning for, hvilke narrativer der skabes i den konkrete sammenhæng. I analysen bruger jeg 'sygdomsfortælling' som empirisk begreb for deltagernes fortællinger i interview og samtaler, mens 'sygdomsnarrativ' er et analytisk begreb for de narrative former, som jeg identificerer i fortællingerne.

'Sygdomsfortælling' kan i analysen både referere til fortællinger om sygdom og behandling i et enkelt interview, telefonsamtale eller fokusgruppediskussion og til en enkelt deltagers samlede fortællinger i interview og samtaler om sygdom og behandling. En præcis afgrænsning af sygdomsfortællinger er vanskelig, og konkrete afgrænsninger er foretaget ud fra et skøn. F.eks. fortæller en af deltagerne om en brand på datterens kollegium. Af anonymitetshensyn kalder jeg her deltageren for Mona (se note 31, side 85). Historien synes ikke umiddelbart at kunne kategoriseres som en sygdomsfortælling. Ikke desto mindre fortæller Mona som del af fortællingen, at hun har ringet til kollegiet for at sørge for, at kollegebeboerne, inklusiv datteren, kunne få krisehjælp. Som afslutning på fortællingen forklarer Mona:

Det lægger jeg meget vægt på, at selv om jeg går herhjemme og skranter, så har jeg altså overskud (...), så ved jeg også, at jamen min stemme kan rykke meget. Så i telefonen kan de ikke høre, jeg er en stakkels kræftpatient, vel [smil i stemmen].

Selv om fortællingen om branden på datterens kollegium ikke umiddelbart kan kategoriseres som en sygdomsfortælling, kan fortællingen ved nærmere eftersyn vise sig alligevel at kunne kategoriseres som en fortælling om livet med kræft og dermed som 'sygdomsfortælling'. Med sin stemme kan Mona definere sig som noget andet end "stakkels kræftpatient". Som Mona forklarer det: "min stemme kan rykke meget".

'Sygdomsnarrativ' definerer jeg som bestemte gennemgående narrative former for fortælling, som kan identificeres på tværs af forskellige deltageres sygdomsfortællinger. Narrative overlapper og er ikke skarpt afgrænsede fra hinanden. Flere narrativer kan optræde i én fortælling, ligesom der kan være forskel på, i hvor høj grad de forskellige narrativer kan identificeres fra sygdomsfortælling til sygdomsfortælling. I lighed med Arthur Frank ser jeg afhandlingens narrativer som udtryk for forskellige "stemmer", der kan identificeres i den enkelte sygdomsfortælling, eller, som Frank formulerer det, narrative "tråde", som den enkelte fortælling er sammenvævet af (Frank 1997: 76).



Figur 2. Fortælling og narrativ

Figur 2 ovenfor skal illustrere, hvordan forskellige narrative former kan identificeres i én sygdomsfortælling, og skal synliggøre, at grænserne mellem de enkelte narrativer kan være flydende.

Med inspiration fra Arthur Frank (1994; 1997) og Douglas Ezzy (2000) udvikler jeg gennem analysen tre narrative typer, som jeg har givet overskrifterne: 'Restitutionsnarrativ', 'forandringsnarrativ' og 'acceptnarrativ'. Narrativerne har lighedspunkter med, men er ikke identiske med de narrative typer, som henholdsvis Frank og Ezzy foreslår. I afsnit 4.1 giver jeg en kort præsentation af afhandlingens narrativer og viser, hvordan udformningen af narrativerne er sket med inspiration fra Frank og Ezzy.

Analysen af deltagernes sygdomsfortællinger har i sin tilgang lighedspunkter med en tematisk narrativ analyse og en såkaldt dialogisk/performativ narrativ analyse (Riessman 2008). Catherine K. Riessman (2008) beskriver fire grundlæggende tilgange i narrativ analyse: Tematisk, strukturel, dialogisk/performativ og visuel. De tre førstnævnte anvendes i analyse af tekst, mens visuel analyse, som navnet antyder, anvendes i analyse af visuelt materiale, f.eks. fotografier og film. I den strukturelle analyse er fokus på sprogets opbygning, mens fokus i en tematisk analyse hovedsageligt er på sprogets indhold (ibid: 53-54, 77-78).

En tematisk analyse har lighedspunkter med tilgangen i *grounded theory* (ibid: 53, 62; se også Charmaz 2006; Glaser &

Strauss 1967), men med den forskel, at fortællingen i en tematisk narrativ analyse i højere grad bevares i sin helhed, end det er tilfældet i *grounded theory*, hvor der i højere grad teoretiseres ud fra cases end ud fra temaer fremanalyseret på tværs af cases. I en dialogisk/performativ tilgang er fokus på kontekster, såvel kulturelle og samfundsmæssige kontekster for narrativet som interpersonelle kontekster, f.eks. mellem interviewer og interviewet. Forskeren inkluderes som objekt i analysen af, hvordan institutionelle, kulturelle og samfundsmæssige forhold har betydning for det narrativ, der skabes, mellem forsker og deltager i den konkrete empiri (Riessman 2008: 53, 105-116).

Gennem identificeringen af sygdomsnarrativerne, restitution, forandring og accept, i deltagernes fortællinger, søger jeg at udrede kulturelle og sociale aspekter af den personlige fortælling og søger på den måde at aflæse, hvordan mødet med forskellige behandlingsformer har betydning for den enkeltes oplevelse af sygdomsforløbet.

3.8.1 Narrativt ejerskab

Den professionelle forskningssamtale bygger på elementer fra hverdagssamtalen (se afsnit 3.2.1), men adskiller sig fra hverdagssamtalen ved ikke at være et mål i sig selv, men tjene formål, der ligger uden for samtalen selv (Fog 2005: 216). Til forskel fra hverdagssamtalen er formålet med forskningssamtalen at danne grundlag for senere analyse og fortolkning. Jette Fog (2005) beskri-

ver det på den måde, at hvor samtalen finder sted i et subjekt-subjekt-forhold mellem interviewer og interviewet, bliver samtalen i den efterfølgende analyse et objekt i et subjekt-objekt-forhold mellem forskeren som subjekt og interviewmaterialet som objekt (Fog 2005: 254). Den intersubjektive samtale bliver i analyseprocessen et objekt, hvor forskeren i princippet har "monopol på forståelsen" (ibid: 22).

Med mindre deltagerne står som egentlige medforfattere på projektet, er det forskeren, der har det endelige ansvar for fortolkningen. Som Fog formulerer det, så må forskeren i det færdige produkt "tage ansvaret for sin ensidige forståelse af en situation, som hun og personen var sammen om" (ibid: 252). På samme måde som interviewerens sætter rammerne om interviewet, og derfor har det største ansvar for ikke at overtræde deltagernes grænser (se afsnit 3.2.1), er det i forhold til analyse og fortolkning også forskeren, der har den endelige autoritet og dermed ansvar for fortolkning og præsentation af data (Smythe & Murray 2000: 331).

I den forstand at det er forskeren, der foretager den endelige analyse og fortolkning, er der ifølge Kirsten Hastrup (1992) en indbygget hierarkisk relation mellem forsker og deltager. Det skal forstås sådan, at videnskab ifølge Hastrup netop er karakteriseret ved ikke at gengive virkeligheden umiddelbart, men ved tværtimod at oversætte virkeligheden til teoretiske begreber og dermed skabe en komprimeret videnskabelig indsigt. Selv om den viden-

skabelige analyse i udgangspunktet bygger på samvær og nærvær med projektets deltagere, så formes den videnskabelige indsigt af analytisk distance og afstand til forskningsobjektet. Dermed bygger antropologien på én gang på deltagelse, på samtidighed gennem feltarbejdet, men også på distance og afstand gennem teori (Hastrup 1992: 14-19, 67-70). Antropolog Johannes Fabian (1983) kalder antropologien et *aporetisk* forehavende – en selvmodsigelse, fordi faget på én gang bygger på nærhed og distance (ibid: 33). En selvmodsigelse, der også synes at komme til udtryk i selve begrebet 'deltagerobservation' – antropologiens grundmetode (Holy 1984). Tine Tjørnhøj-Thomsen (2003) beskriver det på den måde, at de relationer, der etableres i et antropologisk forskningsprojekt, har en midlertidig karakter:

Midlertidigheden ekspliciterer objektiveringen af andre menneskers liv som et nødvendigt vilkår for den antropologiske videnskab (...). At forlade felten er at nå frem til en til tider smertelig bevidsthed om, at det egentlige formål med at etablere relationer til mennesker dér var produktionen af antropologisk viden (Tjørnhøj-Thomsen 2003: 109).

Der kan opstå et etisk dilemma for forskeren mellem rollen som fortrolig samtalepartner på den ene side og som forsker, der offentliggør deltagernes fortællinger, på den anden (Smythe & Murray 2000: 323).

Ud over den konflikt, som forskeren kan opleve, mellem dobbeltrollen som både samtalepartner og forsker, kan det for deltagere virke fremmedgørende at få livshistorien filtreret gennem teoretiske kategorier og begreber (Smythe & Murray 2000: 321). Forskerens tolkning af det empiriske materiale er ikke nødvendigvis altid i overensstemmelse med eller meningsfulde for projektets deltagere. Fog beskriver, at man som forsker kan "komme til at forstå det sagte på måder, der er forskellige fra personens egen, eller på måder som hun måske endda finder forkerte" (Fog 2005: 123). Dette potentielle misforhold mellem forskerens forståelse og interviewpersonens selvforståelse rejser både videnskabelige og etiske spørgsmål. Det er de færreste, der bryder sig om "at blive opfattet og fortolket på måder, der står i modsætning til deres egne fortolkninger. Det føles som overgreb" (ibid: 250). Som Catherine K. Riessman formulerer det, så er livshistorier:

(...) ikke statiske; erindringer og betydninger af erfaringer ændrer sig med tiden. Vores konklusioner på tværs af et antal fortællinger kan heller ikke nødvendigvis vurderes af den enkelte deltager. Det er heller ikke sikkert, at den enkelte er enig i vores måde at fremstille den enkeltes tale på eller det, vi gør med det analytisk (Riessman 2008: 198-199).

Som eksempel nævner Riessman et interview, hun foretog i forbindelse med et forskningsprojekt om barnløshed i Indien. Efter interviewet sendte Riessman et udkast til artiklen, som hun havde skre-

vet på baggrund af interviewet, tilbage til kvinden, der havde deltaget i interviewet. Riessman fik efter lang tid et brev tilbage, hvor kvinden forklarede, at hun gerne ville citeres i artiklen, men at hun i øvrigt ikke kunne genkende kategoriseringen af sig selv som 'barnløs'. Som kvinden beskrev det, opfattede hun ikke sig selv som 'barnløs', men som 'hel' kvinde (Riessman 2008: 41-2).

Ifølge psykologerne Smythe & Murray (2000) kan de etiske problemstillinger, knyttet til forskellen mellem den personlige fortælling og videnskabelige fortolkning, beskrives som et spørgsmål om narrativt ejerskab (ibid: 312). Hvem ejer de fortællinger, der skabes gennem forskningen? Har forskeren monopol på at tolke fortællingerne, og skal deltagere f.eks. have ret til at trække fortællinger tilbage, som er skabt i løbet af forskningsprocessen? (ibid: 320, 324-326).

En måde at sikre sig, at deltagerne ikke føler sig misforstået og misfortolket, er ifølge Riessman at tage analysen og fortolkningen med tilbage til deltagerne. Samtidigt er dette heller ikke uden problemer. Rent praktisk kan der gå lang tid, fra et interview er foretaget, og til den fulde analyse foreligger (Riessman 2008: 197-199). Hvornår i processen skal deltagerne inddrages i analysen og fortolkningen? Skal deltagerne løbende rådspørges i det analytiske arbejde, eller skal den færdige analyse sendes til "godkendelse" hos deltagerne umiddelbart inden offentliggørelse? Skal alle deltagere være enige i den samlede analyse?

Smythe & Murray (2000) argumenterer for, at deltagere bør gives mulighed for at trække data tilbage fra projektet, hvis deltagere ikke ønsker deres fortælling brugt (ibid: 320). I den forstand gives deltagerne fuldt narrativt ejerskab. Samtidigt, hvis deltagere kan trække dele af materialet tilbage undervejs i processen, vil det indlysende kunne komplicere gennemførelsen af forskningsprojekter.

Ud over at kunne vanskeliggøre forskningsprocessen kan det at sende fortolkning og analyse tilbage til deltagere måske også for nogle deltagere udgøre en belastning. Ligesom det at fortælle sin historie måske ikke for alle har en helende effekt (Riessman 2008: 199), kan det at skulle forholde sig til en skriftlig bearbejdning og formidling af en samtale, der måske fandt sted for flere måneder siden, af nogle deltagere måske også opleves belastende og blive (endnu) en konfrontation med smertefulde livsbegivenheder.

Fra projektets begyndelse er deltagere blevet inviteret til at deltage i interview, samtaler og fokusgruppediskussioner (se bilag 6), men ikke til at deltage i efterfølgende fortolkning og analyse. Selv om jeg mange gange i skriveprocessen kunne have ønsket at inddrage deltagere i den analytiske fase, har jeg vurderet, at der ville være for mange vanskeligheder forbundet med at inddrage deltagerne på dette tidspunkt i processen, både af etiske og logistiske årsager (se ovenfor), og ud fra en vurdering af, at en inddragelse af deltagerne i den analytiske fase i givet fald burde have været indtænkt fra projektstart.

Med undtagelse af to af deltagerne, Rie og Susanne, som jeg har opretholdt kontakt med efter feltarbejdets afslutning, og som derfor har fået mulighed for at kommentere på dele af det analytiske arbejde (se afsnit 5.2), er deltagerne ikke inddraget i den analytiske fase i projektet. I det konkrete arbejde med analysen har der grundlæggende været tale om, at jeg som forsker, som Jette Fog formulerer det, har siddet "alene ved skrivebordet" (Fog 2005: 251) med lydoptagelser, noter og udskrifter fra interview. I den sammenhæng beskriver Arthur Frank (2005) et etisk dilemma mellem forventninger til forskningen om svar og resultater, der ikke peger i hver sin retning, men hvor virkelighedens flertydighed derved risikeres reduceret, og hvor respekten for deltagernes integritet som unikke individer kompromitteres. Den etiske ansvarlighed, der påhviler forskeren i forhold til gennemførelsen af interviewene, er ifølge Fog ikke mindre i forhold til det efterfølgende arbejde med analyse af det empiriske materiale (Fog 2005: 26).

Fordi deltagerne grundlæggende ikke har været inddraget i arbejdet med analyse og fortolkning, ved jeg ikke, om deltagerne er enige eller uenige i min analyse, og deltagerne har ikke haft mulighed for at komme med indsigelser, kommentarer og korrektioner (se dog afsnit 5.2).

Antropologerne Robert M. Emerson, Rachel I. Fretz og Linda L. Shaw (1995) argumenterer for, at det for nogle forskere i kvalitative projekter kan være vanskeligt i analysen af det empiriske materia-

le at "undersøge under mikroskop" (Emerson, Fretz & Shaw 1995: 145) de mennesker, hvis liv man har været involveret i under feltarbejdet. Ifølge Smythe & Murray (2000) kan det føles som en udnyttelse og kolonisering af deltagernes fortællinger, som at "sladre bag om ryggen på folk" (ibid: 323).

Når det kan være følelsesmæssigt vanskeligt at analysere det empiriske materiale, kan det hænge sammen med, at grænserne mellem 'ven' og 'forsker' bliver flydende undervejs i forskningsprocessen (se afsnit 3.2.1). Den påkrævede analytiske distance kan opleves som i mere end én forstand grænseoverskridende.

3.9 Pålidelighed og gyldighed

En karavane af sorte volvoer med påhægtede campingvogne ruller gennem et snedækket landskab på grænsen mellem Norge og Sverige. Vi er i 1950'erne, med venstrekørsel i Sverige og højrekørsel i Norge. Processionen er på vej mod den norske flække Landstad. Tolv svenske observatører skal kortlægge enlige norske mænds køkkenrutiner. Folke Nilsson er en af dem. Han skal observere Isak Bjørviks arbejdsvaner i køkkenet.

Scenen, jeg netop har beskrevet, er fra filmen *Salmer fra køkkenet*, instrueret af den norske instruktør Bent Hamer. Filmen er fra 2003, med dansk premiere i 2004. Filmen genså jeg i foråret 2008 på ph.d.-kurset: "Feltarbejdets skyggesider", v/antropolog Beth Elverdam. Kurset tog fat på problemstillinger, der særligt gør

sig gældende for kvalitative projekter, hvor forskningen bygger på interaktion mellem forsker og deltager. Filmen blev vist som oplæg til diskussion af nogle af de etiske og epistemologiske dilemmaer, der kan opstå i projekter, hvor samtale og samvær mellem forsker og deltager er hovedmetoden, og hvor grænsen mellem det personlige og det faglige brydes. *Salmer fra køkkenet* kan ses som en bittersød kommentar til kommunikationen mellem mennesker generelt – og mellem forsker og forskningsdeltager specielt. En problemstilling, der i filmen anskues fra en utraditionel vinkel, både i bogstavelig og overført betydning, hvilket jeg diskuterer i det følgende.

I begyndelsen af filmen får vi et kig ind i laboratoriet på 'Hemmens Forskningsinstitut' (HFI) i Stockholm⁵⁵. Det er HFI, der står bag undersøgelsen af de norske enlige mænds køkkenvaner. I den indledende scene ser vi husmødre med iltmasker for munden, der er i færd med at støvsuge og skrælle kartofler, mens hvidkitlede forskere ivrigt gør notater. Vi får at vide, at det gennem undersøgelserne i laboratoriet er lykkedes HFI at rationalisere husmoderens arbejdsrutiner. Et nyt design af køkkenet har ført til en besparelse af de skridt, en husmoder gennemsnitligt tilbagelægger på et år med

⁵⁵ Efter 2. verdenskrig skulle svenske husmødres arbejde i køkkenet rationaliseres, og husmoderarbejdet blev i 1950'erne genstand for en række videnskabelige undersøgelser på forskningsinstituttet 'Hemmens Forskningsinstitut' i Stockholm. I laboratoriet blev husmoderarbejdet opmålt ved hjælp af sindrige diagrammer. I filmen har instruktøren Bent Hamer flyttet undersøgelserne uden for laboratoriet, og genstanden for forskningen er i filmen ikke husmødres, men enlige mænds køkkenrutiner (Myhre 2004).

madlavning til familien. Hvor den svenske husmoder tidligere var nødt til at gå en strækning, svarende til afstanden mellem Sverige og Congo, kan hun nu nøjes med at gå til Norditalien⁵⁶.

Båret af succesen med de svenske husmødre, er det nu de norske ungkarles tur. Tilsvarende de svenske husmødre skal de norske enlige mænds arbejdsvaner granskes og rationaliseres. Tolv observatører er sat på opgaven med at studere køkkenarbejdet, vel at mærke i de enlige mænds egne køkkener. Dermed fokuserer HFI nu ikke alene på enlige mænd frem for gifte kvinder, men søger også uden for, ikke kun Sveriges, men også laboratoriets grænser. Som det snart fremgår af filmen, betyder det ikke, at laboratoriets arbejdsmetoder er forkastet.

På informationsmødet, som borgmesteren har indkaldt til i anledning af projektet, fortæller repræsentanten for de svenske observatører, Sixten Malmberg, om rammerne for projektet. Projektet skal løbe over seks uger, hvor de tolv observatører hver får tildelt en vært, hvis køkkenrutiner de skal kortlægge. Mens projektet står på, må observatør og observeret ikke tale med hinanden for ikke at påvirke forskningsresultaterne. Hver observatør bliver udstyret med en høj observationsstol, som placeres i hjørnet af pågældende værts køkken. Fra stolen observerer observatøren dagen igennem værts bevægelser i køkkenet og tegner bevægelserne ind med streger i et diagram. Når observatøren ikke observerer,

⁵⁶Beskrivelsen stammer fra en norsk annonce fra 1950'erne for moderne køkkener: "I stedet for at husmoderen skal gå en distance svarende til afstanden mellem Norge og Congo i løbet af et års tid, er det nu kun nødvendigt at gå til Norditalien for at få mad på bordet" (Myhre 2004).

skal han trække sig tilbage til sin campingvogn. Han må ikke kommunikere med værten hverken før, under eller efter de daglige observationer.

Det viser sig snart i filmen, at idealet om objektiv observation og distance er vanskeligt at håndhæve i praksis i de enlige mænds køkkener. I begyndelsen overholder Folke og Isak reglerne. Folke observerer i tavshed fra sin stol, mens Isak i tavshed drikker kaffe i køkkenet. Samtidigt bliver det klart, at Isak har svært ved at abstrahere fra Folke, der stadigt overvåger hans bevægelser. Isak opholder sig ganske vist fra tid til anden i køkkenet, men mad laver han ikke. Til gengæld kan Folke lugte mad fra førstesalen. Isak har installeret et primusapparat i soveværelset, hvor han er begyndt at lave mad. Her har Isak også boret et hul i gulvet. Herfra kan han observere Folke, når han sidder i stolen og tegner streger i sine diagrammer.

I en scene i filmen får vi med Isaks øjne et kig gennem hullet i gulvet. Folke sidder i stolen. Vi kan se det øverste af hans isse. Folke sidder med et ugeblad slået op foran sig. Vi fornemmer, at ugebladet set nedefra er skjult af diagrammerne. Oppefra, fra hullet i gulvet, ser vi den side, som Folke har slået op på i bladet: En annonce med et foto af en kvinde i korset.

Selv om der i begyndelsen er en spændt stemning mellem Isak og Folke, udvikler der sig snart et venskab. Isak og Folke bryder reglerne og begynder at tale med hinanden.

I forbindelse med premieren i Danmark fortæller instruktøren Bent Hamer i et interview med Jacob Wendt Jensen fra gratisavisen Urban om filmens budskab. Ifølge Hamer er der i hvert fald to centrale temaer i filmen. Det ene er betydningen af venskab, og de vanskeligheder der kan være med at tale sammen og kommunikere med hinanden. "Samtidig", fortsætter Hamer, "ligger der en videnskabskritik af holdningen om, at alt er målbart. De måleansvarlige har jo deres helt egne personligheder og dermed indirekte deres egne metoder" (Jensen 2004).

Hamers kritik i interviewet af det positivistiske videnskabsideal om objektivitet og målbarehed kan også aflæses af en scene i filmen, hvor en af de andre observatører, Green, opsøger Folke. Green har ligesom Folke brudt reglerne og er begyndt at blive venner med sin vært, Tor. De er også begyndt at drikke sammen, og nu er de løbet tør for øl og brændevin. Folke er på det tidspunkt også selv begyndt at tale med sin vært, Isak, men Folke vil først ikke indrømme det over for Green. Der udspiller sig en diskussion mellem de to. Green udbryder: "Hva' fa'en Folke, hva' er det, vi har gang i? Vi sidder der på vores piedestaler og tror, at vi forstår alting. Hvordan kan man tro, at man overhovedet forstår noget om folk, bare ved at observere dem?" Folke svarer: "Jo, men det er det, arbejdet går ud på", hvortil Green svarer: "Man må jo tale med hinanden". Folke forsvarede arbejdsmetoderne og forklarer: "Undersøgelsen bygger på den positivistiske metode".

I næste scene, hvor Folke og Isak taler sammen om den forrige aften episode, kommenterer Isak, at Green jo har ret: "Hvordan skulle man kunne forstå hinanden, hvis ikke man taler sammen?".

Undersøgelsen af de enlige norske mænds køkkenvaner er naturligvis ren fiktion. I modsætning til filmen forlod 'Hemmens Forskningsinstitut' i sine undersøgelser aldrig laboratoriet, og enlige norske mænds køkkenvaner har så vidt vides aldrig været genstand for instituttets forskning. Alligevel sætter fiktionen fra en satirisk vinkel fokus på problematikker, der ikke alene har relevans i den almindelige hverdag mellem mennesker, men også i forskningen og mellem forsker og forskningsdeltager.

Som jeg forstår filmen, kan observationsstolen ses som symbol på en positivistisk forskningstilgang, hvor distance mellem forsker og forskningsdeltager er idealet. Et ideal, som filmen udstiller som en illusion. Dels er forskningsdeltageren Isak tydeligvis påvirket af forskeren Folkes blotte tilstedeværelse i køkkenet. Dels fremgår det af filmen, at Folke, fordi han ikke kommunikerer med Isak, derfor heller ikke forstår, hvad det egentligt er, der foregår. F.eks. observerer Folke i en scene i filmen, hvor Isak er i køkkenet, at telefonen ringer fire gange. Isak tager ikke telefonen, men sætter to kaffekopper frem. Kort tid efter dukker Isaks nabo, Grant op. Isak klipper Grants hår. Efter klipningen stopper Grant håret i bukselommen og går igen. Først da Folke og Isak begynder at tale med hinanden, får Folke en forklaring på begge dele. Både på telefonen, der rin-

ger fire gange, uden at Isak tager den, og på hvorfor Grant tager sit håraffald med, når han bliver klippet. Filmen synes som sådan netop, som Hamer peger på i interviewet med Jacob Wendt Jensen, jf. ovenfor, at have et dobbelt budskab. Både et budskab om kommunikation mellem mennesker generelt, men også et budskab om kommunikation i forskningen specielt.

Selv om Hamer ikke har tænkt filmen ind i en specifik antropologisk sammenhæng, er det nærliggende at se filmen i lyset af antropologiens løbende diskussioner om fagets grundlæggende metode: Deltagerobservation (se afsnit 3.2). Antropolog Kirsten Hastrup beskriver omdrejningspunktet i det antropologiske arbejde som "den enkelte antropologs konkrete møde med kultur" (Hastrup 1992: 7). Dette møde indebærer ifølge Hastrup, at:

Kulturen må mærkes af etnografen selv, den kan ikke læres alene gennem udspørgen, måling, vejning eller tælling af hændelser. Det indebærer, at etnografen under feltarbejdet bliver sin egen informant. Det bliver man ikke ved blot at være fysisk til stede i den anden kultur, men ved at overgive sig til den, og gradvist blive 'en af dem' (Hastrup 1992: 33).

Tilsvarende argumenterer antropolog John Aggergaard Larsen (2003) for antropologens rolle under feltarbejdet som afgørende:

Data er ikke blot viden eller information, der "indsamles"; i kvalitativ forskning bliver data skabt i en kommunikativ udveksling i det studerede sociale felt, hvor forskeren tager aktiv part (Aggergaard Larsen 2003: 250).

Hastrup argumenterer for, at "subjektiviteten er ikke en hindring for vores forståelse af andre kulturer. Den er vores eneste redskab" (Hastrup 1992: 29). Samtidigt nødvendiggør antropologens deltagelse i forskningen som 'sin egen informant' ifølge Hastrup "en meget bevidst refleksion over den form for videnskabelighed, som antropologien repræsenterer" (ibid: 8).

Ud fra, ikke antropologien som faglig baggrund, men psykologien, argumenterer Jette Fog tilsvarende for forskerens subjektivitet som afgørende for forskningen (Fog 2005: 180).

Når forskningen bygger på deltagelse, er det ifølge Fog forskeren selv, der som person bliver forskningsinstrument. En undersøgelses pålidelighed afhænger derfor af "det, der sker mellem interviewer og interviewperson med særligt henblik på, hvordan intervieweren fungerer som instrument" (ibid: 184).

Gyldigheden af undersøgelsen har dernæst at gøre med forholdet mellem de resultater, som undersøgelsen er nået frem til, og den virkelighed, der er undersøgt. Hvad kan interviewene, når de er bearbejdet og analyseret, udsige om det felt, som de er rundet af? (ibid: 184-185). Samtidigt argumenterer Fog for, at påli-

deligheds- og gyldighedsproblematikker er svære at udskille fra hinanden. Det skyldes, at samtalen har "en dobbeltkarakter" (Fog 2005: 184). Samtalen er både et middel til at generere data, men i udskrevet form er samtalen samtidigt data (ibid: 184-185).

Fordi forskeren selv er instrument i kvalitative projekter, har undersøgelsen af pålideligheden og gyldigheden af kvalitative projekter at gøre med en undersøgelse af dette redskab, det vil sige af forskeren selv (ibid: 21). Selv om man er en god forsker, argumenterer Fog, er det ikke givet, at man også er en god interviewer. Hvis interviewene i en interviewundersøgelse ikke er blevet gode, fordi jeg som forsker ikke har været i stand til at skabe en god kommunikation med interviewpersonen, så bygger det empiriske materiale på, som Fog formulerer det, "et vaklende fundament" (ibid: 8). I den sammenhæng er det Fogs argument, at man ikke kan lære sig selv de menneskelige kvaliteter, der er nødvendige for at skabe en god kommunikation, men at man kan "rydde det af vejen, som forstyrrer ens kontaktevne eller evne til empatisk forståelse af den anden" (ibid: 20). Som forsker må man blive opmærksom på det, som kan stille sig i vejen for kommunikationen:

Dybest set drejer det sig om at fjerne det, der forhindrer intervieweren i for alvor at *deltage* i samtalen at bruge sig selv og være i kontakten. (...) Man må involvere sig med samtalepartneren både i processen og i det fælles tema (Fog 2005: 89-90, kursivering i originalen).

De forhold, der ifølge Fog kan stille sig i vejen for, at kommunikationen i interviewet bliver god, kan bl.a. have at gøre med "følelsesmæssige forstyrrelser hos intervieweren" (Fog 2005: 70), som igen kan få "konsekvenser ud over selve forholdet mellem de to parter" (ibid: 70). Hvis kommunikationen ikke er god, er det ikke kun et problem af etiske årsager, men også et problem, fordi materialet så mister pålidelighed og gyldighed. Derfor har intervieweren ifølge Fog "en dobbeltinteresse i at finde sine grænser og i at opfatte nuanceret og korrekt: Dels hensynet til den anden som person, dels hensynet til materialets kvalitet" (ibid: 70).

For at finde ud af hvad der sker mellem interviewer og interviewet, og dermed sikre materialets pålidelighed og gyldighed, må intervieweren undersøge forhold hos sig selv, som kan stille sig hindrende i vejen for en god kommunikation. Dette kan ifølge Fog bl.a. ske ved at undersøge sine egne følelser og dermed "bringe så mange som muligt af disse – rationelle såvel som irrationelle – for en dag, så de ikke opererer skjult og uerkendt, for så senere, i det færdige produkt, at fremstå som principielle og rationelle tanker om livet og videnskaben" (ibid: 17). Derfor består en del af "både planlægningen og udførelsen af et kvalitativt forskningsinterview (...) i grundig selvransagelse" (ibid: 33).

Nogle af konsekvenserne af, at følelser forbliver uerkendte for forskeren, kan ifølge Fog f.eks. være, at intervieweren undlader at stille bestemte spørgsmål eller ubevidst sporer samtalen væk fra bestemte emner: "[G]enkendelse kan være truende: Der er ting,

jeg kan være bange for at se i øjnene hos mig selv, og som jeg derfor heller ikke uden videre kan lide at høre eller se hos den anden" (Fog 2005: 150). Fog argumenterer for, at hvis man skal:

(...) bruge sig selv, må man i det mindste have et vist greb om, hvilke blinde pletter dette selv rummer, før man gennem samtalen træder ind i en anden persons univers. Før man bruger sig selv som et instrument, må man have føling med, hvilket instrument dette selv er (Fog 2005: 36, kursivering i originalen).

Fog beskriver det sådan, at forskerens subjektivitet er "et sårbart instrument, der skal "stemmes", før hun går ud og bruger det" (ibid: 71). Ifølge Fog kan genkendelsen af noget i mig selv hos den anden virke truende og betyde, at jeg som forsker ikke hører, hvad den anden har at fortælle mig. Der kan ske det, at interviewet "bevæger sig på overfladen og forbliver der" (ibid: 77). Hvis det sker, er projektets pålidelighed og gyldighed truet. Til at klarlægge hvilke forhold hos forskeren selv, der kan stille sig hindrende i vejen for en god kommunikation, anbefaler Fog, at forskeren gennem selvransagelse, f.eks. i en projektdagbog, undersøger sine egne følelser i forhold til feltet og på den måde rydder følelsesmæssige forhindringer af vejen for at udføre et godt interview (ibid: 36-38; se også Riessman 2008: 191-192).

Med reference til filmen *Salmer fra køkkenet* kan man sige, at inden for kvalitativ forskning er det først i det øjeblik, at forskeren i overført betydning vover sig ned fra observationsstolen og formår at indlede en kommunikation med forskningsdeltageren, at der er grundlag for ordentlig forskning. Modet hertil kan forskeren søge at opbygge ved at undersøge de følelser, der hos forskeren selv kan stille sig i vejen for god kommunikation. Selv om selvransagelse kan ses som essentielt i kvalitativ forskning, så er det ifølge Fog samtidigt aldrig muligt at "opnå fuldkommen indsigt i egne følelsesmæssige reaktioner og motivationer" (Fog 2005: 34). Selvindsigt i absolut forstand er "en umulighed" (ibid: 17), og selvransagelsesprocessen uafsluttelig (ibid: 35).

Undervejs i projektet har jeg løbende skrevet projektdagbog, hvor jeg har noteret tanker, følelser og indtryk ned, og hvor jeg som en form for begyndende analyse har diskuteret forskellige mulige fortolkninger af det empiriske materiale. Samtidigt har det været vanskeligt for mig at omsætte mine følelser i forhold til projektets emne og projektets deltagere til ord i dagbogen. Til at bearbejde – og ransage – de følelser, som det ikke altid var let at omsætte i ord, har jeg brugt supervisionen, som jeg modtog undervejs i projektet (se afsnit 3.2.1). Supervisionen har fungeret som en støtte, både i forhold til samtalerne med projektets deltagere og i den efterfølgende skriveproces (se afsnit 3.8.1).

Ud fra sin faglige baggrund som psykolog lægger Jette Fog naturligt nok i sine anbefalinger vægten på forskerens følelsesmæssige bearbejdning i relation til projektet. På baggrund af antropolog Kirsten Hastrups argument, jf. ovenfor, om at antropologen under feltarbejdet "bliver sin egen informant" (Hastrup 1992: 33), ser jeg en mulighed for at udvide Fogs anbefaling af at undersøge personlige forudsætninger for forskningsprocessen til en undersøgelse af kulturelle betingelser for samme. Det skal forstås på den måde, at jeg som forsker i felten kan undersøge mig selv som min egen informant på linje med deltagerne i projektet og gennem denne undersøgelse kan (søge at) udforske den kulturelle sammenhæng, som jeg som forsker sammen med deltagerne selv er en del af. En gennemgående antagelse i afhandlingen er således, at de fortællinger, som deltagerne fortæller, ikke alene er personlige og unikke, men også kan ses som udtryk for kulturelle fortællinger. I forlængelse heraf forstår jeg interviewene, ikke alene som udtryk for interviewdeltagernes, herunder interviewerens, personlige idiosynkrasier, men også som udtryk for mere generelle kulturelle fortællinger og som udtryk for bestemte kulturelle fortællingers dominans over andre.

I analysen i kapitel 4 og 5 kommer jeg med eksempler på, hvordan min måde at stille spørgsmål til deltagere (og ikke stille spørgsmål) kan ses som udtryk for personlige grænser, både hos interviewer og interviewdeltager, for hvad der kan tales om, men også kan ses som udtryk for kulturelle grænser for at tale om livstruende sygdom som kræft.

I antropologien findes betegnelsen at "gå native", det vil sige at blive som 'de indfødte'. Betegnelsen bruges om antropologer, der identificerer sig så meget med forskningsfeltet, at de studeredes perspektiv på verden overtages. Antropologen formidler ikke alene den indfødtes perspektiv på verden, men overtager selv perspektivet og ser nu verden med den indfødtes øjne. Antropologen transformeres fra antropolog til indfødt. I det øjeblik ophører antropologien med at være antropologi.

'Antropologi' og 'indfødthed' er ifølge Hastrup to forskellige vidensformer, der adskiller sig radikalt fra hinanden (Hastrup 1993). Derfor kan antropologi *per se* ikke skabes fra et indfødt perspektiv. Ganske vist er antropologens deltagelse i forskningsfeltet en forudsætning, men antropologens forståelse af feltet må række ud over og gå dybere end forskningsfeltets egen. Antropologer søger en sandhed bag om de synlige, eller, som Hastrup formulerer det, manifeste fænomener, bag om den "synlige, hørlige eller lokalt omtalelige del af virkeligheden. De søger en sandhed, som er hypotetisk – men ikke af den grund mindre sand" (Hastrup 1992: 14).

Den hypotetiske sandhed er ifølge Hastrup "den indsigt, som ikke er umiddelbart tilgængelig, og som ikke er en del af beskrivelsen af fænomenet" (ibid: 14). Dette skyldes igen, at videnskaben er "forpligtet på andet og mere end en gengivelse af det, enhver kan se. Derfor må den søge om bag ordene, læse mellem linjerne, og sætte tavsheder i tale" (ibid: 14).

For at kunne se dette ikke synlige, ikke manifeste, må antropologen tage et eksternt blik på verden: "Videnskaben opererer (...) på afstand" (Hastrup 1992: 16). Videnskaben vil ifølge Hastrup "mere end at genfortælle verden. Den må lægge afstand til den for at kunne komprimere og generalisere om det hypotetiske" (ibid: 17). Det er ifølge Hastrup ikke "det enkelte menneskes tanke og handling, det drejer sig om, men kollektivitetens" (ibid: 18-19). Hastrup forklarer det på den måde, at "det kollektive er andet og mere end summen af de individuelle bevidstheder" (ibid: 19). Ifølge Hastrup er det "denne kollektivitet, antropologien har sat sig for at forklare, hvad enten den nu er blevet kaldt 'samfund', 'kultur' eller 'fællesskab'" (ibid: 19).

Antropologiens opgave er ifølge Hastrup at synliggøre, at kulturelle virkeligheder ikke er absolutte, men kontingente. Vores kulturelle praksis kunne være en anden, vi kunne gøre tingene på andre måder. Ved at pege på betingelserne for den kulturelle praksis, på det, der gør den mulig og begrænser den, kan vi ændre praksis. Netop det, det excentriske perspektiv på verden, er ifølge Hastrup antropologiens adelsmærke, det at pege på implicitte baggrundsforståelser som kontingente og dermed mulige for revision. Samtidigt kan dette excentriske blik kun komme i stand ved at tage del i de menneskers liv, der studeres. For at lære kulturelle virkeligheder at kende må vi tage del i dem (ibid: 50-52).

I filmen *Salmer fra køkkenet* bliver Folke gradvist mere og mere involveret i Isaks liv. Forskningsprojektet skal løbe frem til jul, men Isak spørger, om Folke ikke vil blive og holde jul med ham. Folke afslår først. Alligevel ender det med, at Isak og Folke holder jul med hinanden. I den sidste scene i filmen er det blevet sommer. Vi ser Folke alene i Isaks køkken. Observationsstolen er væk. Det samme er Isak. Nu hører vi telefonen ringe fire gange efter hinanden, og Folke sætter to kaffekopper frem på bordet. Uden at det bliver sagt eller vist i filmen, forstår vi, at Isak er død, og at Folke har overtaget Isaks plads. Om lidt vil Grant komme forbi og drikke kaffe med Folke. Filmen synes at sige, at Folke har overtaget Isaks rolle og nu udfylder Isaks plads. Måske vil filmen også sige, at intet i livet i grunden ændrer sig? Der findes bestemte faste roller, som kan udfyldes af forskellige aktører, men rollerne forbliver de samme.

I forhold til den betydning, der kan læses ud af Hastrups argument om, at antropologiens opgave er at pege på selvfølgeligheder for at gøre dem til mulige genstande for revision, er Folke som forsker "gået native", hvis der med "native" forstås, at bestemte kulturelle praksisformer overtages og videreføres uforandret. I den forstand er der netop ikke tale om forskning, fordi gyldigheden af forskning har at gøre med at stille spørgsmålstegn ved det selvfølgelige og på den måde medvirke til forandring.

På baggrund af Jette Fog og Kirsten Hastrup forstår jeg begreberne 'pålidelighed og gyldighed' som begreber, der både refererer

til kvaliteten af den personlige kontakt mellem forsker og forskningsdeltager og til forskerens efterfølgende analyse og fortolkning. Forskeren må på én gang være i stand til med nærvær at tage del i det felt, der forskes i, og med analytisk distance at kunne søge bag om de indforståede selvfølgeligheder der tages for givet i feltet. Et projekts pålidelighed og gyldighed må med andre ord både vurderes ud fra kvaliteten af det empiriske materiale, som ligger til grund for analysen, f.eks. i form af de samtaler, der er skabt, såvel som ud fra kvaliteten af analysen selv, og pålideligheden og gyldigheden kan søges fremmet ved kontinuerlig granskning af såvel personlige som kulturelle forudsætninger for forskningsprocessen.

3.10 Metode – opsummering

Med udgangspunkt i antropologisk teori og metode undersøger jeg kræftpatienters erfaringer med etableret og alternativ behandling. I undersøgelsen deltager 23 kræftpatienter, syv pårørende og to alternative behandlere, eller 32 deltagere i alt. Blandt deltagende kræftpatienter er femten udvalgt blandt patienter på Odense Universitetshospital, fem er udvalgt blandt brugere af Kræftens Bekæmpelses projekt 'Gode hænder', én deltager er udvalgt fra en klinik for behandling med højdosis C-vitamin, og endelig er to deltagere udvalgt gennem såkaldt sneboldproces. Deltagere er udvalgt med henblik på at undersøge kræftpatien-

ters forskellige erfaringer og perspektiver på etableret og alternativ behandling.

Undersøgelsen er dels gennemført som en forløbsundersøgelse, hvor jeg over en toårig periode har fulgt femten kræftpatienter og fem pårørende ved interview, telefonsamtaler og til etableret og alternativ behandling, dels på tre møder i fokusgrupper med mellem tre og syv deltagere i hver gruppe, hvoraf tre deltagere deltog i alle tre grupper. Interview og samtaler er gennemført med en narrativ tilgang, hvor deltagere er blevet opmuntret til at fortælle detaljeret om erfaringer med etableret og alternativ behandling, ligesom den efterfølgende analyse er foretaget som en narrativ analyse.

Kvalitative undersøgelser bygger på interaktion mellem forsker og forskningsdeltager og kræver derfor særlig opmærksomhed på etiske aspekter. Det gælder både i kommunikationen og interaktionen med deltagere og i selve analysen. Fordi det kvalitative interview har lighedspunkter med hverdagssamtalen, men finder sted i en forskningssammenhæng, kan der opstå dilemmaer mellem hensynet til den enkelte deltager og hensynet til forskningen. Deltagere kan føle sig forpligtet til at fortsætte i et projekt, som de ikke har lyst til at deltage i, og kan blive "forført" til at fortælle mere, end de ønsker. I undersøgelsesforløbet har jeg søgt at fornemme, hvor deltagernes grænser for deltagelse gik og har løbende søgt deltagernes mundtlige samtykke til deltagelse. Med undtagelse af to af deltagerne (se afsnit 5.2) har deltagerne ikke

haft mulighed for at kommentere eller korrigere mine fortolkninger, og analysen og undersøgelsens resultater bygger derfor på mine egne fortolkninger af deltagernes fortællinger.

Fordi kvalitative projekter bygger på interaktion mellem mennesker, er der særlige forhold, der gør sig gældende i vurderingen af et kvalitativt projekts pålidelighed og gyldighed. Forhold, både hos forskeren selv og i konteksten for forskningen, spiller ind på de forskningsresultater, der kan skabes. Med baggrund i Jette Fog og Kirsten Hastrup har jeg diskuteret, hvordan en løbende udforskning af personlige såvel som kulturelle forudsætninger for forskningsprocessen kan skabe grundlag for at vurdere et projekts pålidelighed og gyldighed.

Del 2

- narrativ analyse af deltageres fortællinger

Anden del af afhandlingen, kapitel 4 og 5, omfatter den analytiske del, hvor deltagernes sygdomsfortællinger analyseres med en narrativ tilgang. I analysen identificeres tre narrative typer under overskrifterne: Restitution, forandring og accept. Narrativerne er udviklet på baggrund af sociolog Arthur Franks (1994; 1997) narrative typer eller genrer: Restitutionsnarrativ, kaosnarrativ og ridderfærdenarrativ (*quest narrative*) og sociolog Douglas Ezzys (2000) narrativer: Lineær restitutionnarrativ, lineær kaosnarrativ og polyfonisk narrativ.

4. Restitutionsnarrativer

Analysen af deltagernes fortællinger er inspireret af sociolog Arthur Frank (1994; 1997) og sociolog Douglas Ezzy (2000). Frank foreslår tre narrative modeller eller typer, som sygdomsfortællingen kan analyseres ud fra: Restitutionsnarrativ, kaosnarrativ og ridderfærdnarrativ (*quest narrative*). Ezzy har på baggrund af en undersøgelse af australske HIV/AIDS-patienter videreudviklet Franks narrativer og foreslået narrativerne: Lineær restitutionsnarrativ, lineær kaosnarrativ og polyfonisk narrativ.

Analysen er inspireret af de narrative typer, som foreslås af Frank og Ezzy, men jeg har samtidigt fundet det nødvendigt at videreudvikle og tilpasse de narrative typer til den konkrete empiri. Undervejs i den analytiske proces, og med inspiration fra Frank og Ezzy, har jeg udviklet narrativerne: Restitution, forandring og accept, som jeg identificerer i deltagernes fortællinger. I det følgende præsenterer jeg først kort de tre narrativer og viser, hvordan narrativerne er inspireret af Frank og Ezzy. Herefter følger i resten af kapitlet analysen af restitutionsnarrativet og i kapitel 5 forandrings- og acceptnarrativet.

4.1 Sygdomsnarrativer

Som overordnet analytisk tilgang forstår jeg individuelle sygdomserfaringer som narrativt strukturerede, det vil sige organiseret efter et plot (se afsnit 2.1). I interview og samtaler har jeg ved hjælp af

åbne spørgsmål søgt at opmuntre deltagere til at fortælle detaljeret om erfaringer med etableret og alternativ behandling. Jeg har på den måde opmuntret til fortællinger med en narrativ karakter (se afsnit 3.4.2). Tilsvarende anvender jeg i analysen af deltagernes fortællinger en narrativ tilgang (se afsnit 3.8). Undersøgelsen er med andre ord inspireret af narrative begreber og tilgange gennem hele forskningsprocessen. Samtidigt er det først i analysen af deltagernes fortællinger, at jeg har taget udgangspunkt i de narrative typer, som foreslås af Arthur Frank (1994; 1997) og Douglas Ezzy (2000). Det har med andre ord ikke været med tanke på at identificere bestemte narrative typer undervejs i samtalen, at jeg har interviewet deltagere. Først i arbejdet med analysen har Frank og Ezzy fungeret som inspiration.

Primært på baggrund af publicerede selvbiografiske sygdomsfortællinger (Frank 1997: 20-25) fremanalyserer Frank narrativerne restitution, kaos og ridderfærd.

Frank beskriver narrativerne som forskellige genrer, som sygdomsfortællingen kan fortælles indenfor, eller som forskellige kulturelle "stemmer" eller narrative "tråde", der blander sig med hinanden i den enkelte fortælling (se afsnit 3.8). Hver fortælling er på den måde en unik kombination af kulturelle modeller for at fortælle sygdomsfortællingen.

De narrative typer, som foreslås af Frank, er ikke skarpt afgrænsede fra hinanden, men overlapper og blander sig med hinanden i den enkelte fortælling (Frank 1997: 76).

Ifølge Frank kan publicerede fortællinger, som er Franks primære kilde i udviklingen af narrative restitution, kaos og ridderfærd, have en mere entydig karakter end mundtlige. Det hænger sammen med, at det at publicere fortællinger kræver, "at man holder fast i sin stemme for en længere periode end mundtlige fortællinger, hvor nogle mundtlige fortællinger kan være så korte som en enkelt bemærkning" (ibid: 115-116). Ifølge Frank isolerer skrivningen af mundtlige fortællinger "øjeblikkets fortælling fra det narrative fluks, der kendetegner den levende historiefortælling" (ibid: 77). Sygdomsfortællingen er ifølge Frank som et kalejdoskop, hvor de tre narrativer skifter i kalejdoskopet og "ved sengekanten skifter kalejdoskopet meget hurtigere, end det gør på tryk" (ibid: 77).

Franks narrative typer, restitutionsnarrativ, kaosnarrativ og ridderfærdenarrativ, er anvendt i flere undersøgelser inden for humanistisk sundhedsforskning. Som eksempel kan nævnes en undersøgelse af Nilmanat Kittikorn, Annette F. Street & Jeanine Blackford (2006) af pårørende til AIDS-patienter i Thailand og Nettleton et al. (2004), der undersøger patienter med såkaldte 'medicinsk uforklarede lidelser' (MUS). I begge undersøgelser lægges vægten i analysen på kaosnarrativet. Af andre undersøgelser kan nævnes en undersøgelse af Mosack et al. (2005) af stofmisbrugere med

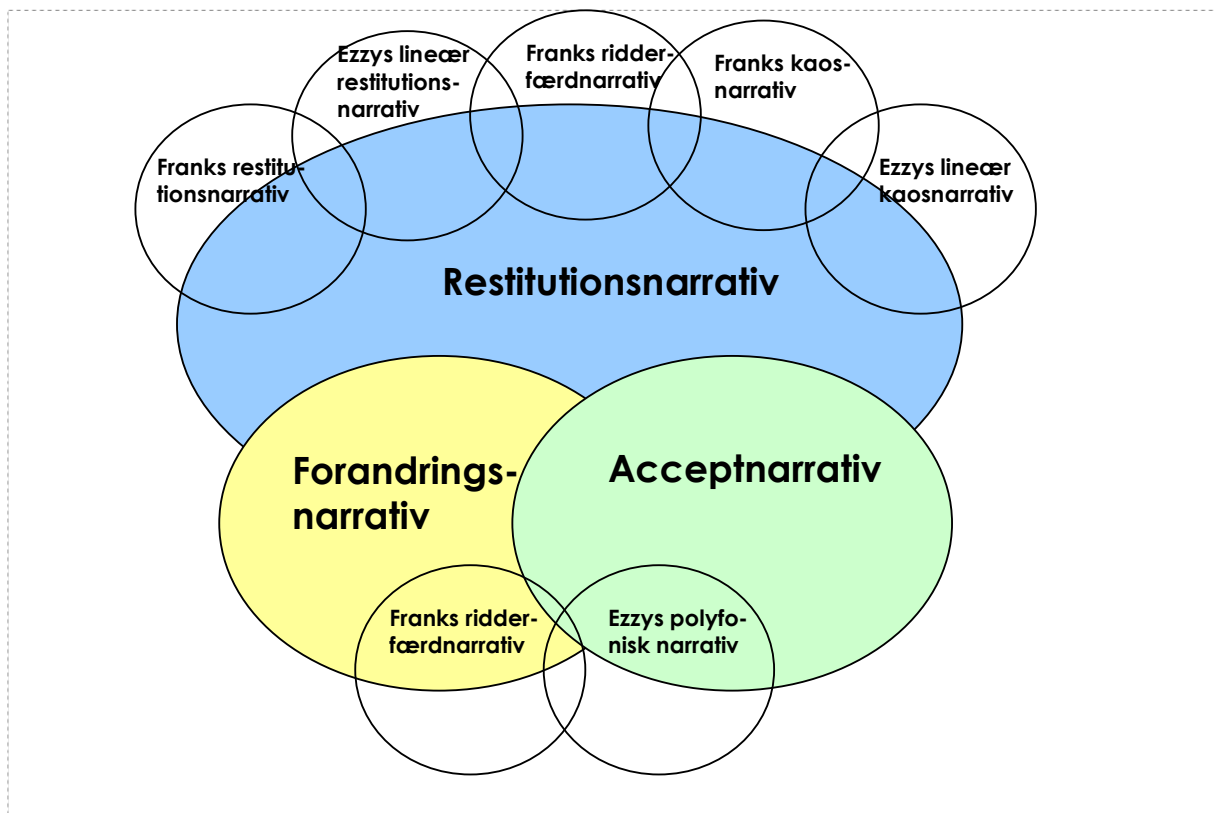
HIV/AIDS, en undersøgelse af Smith & Sparkes (2004) af mænd med rygmarvsbeskadigelse, Thomas-MacLeans (2004) undersøgelse af kvinder med brystkræft og Whiteheads (2006) undersøgelse af patienter med kronisk træthedssyndrom.

I forhold til dette projekts empiri har jeg fundet behov for at videreudvikle og tilpasse Franks narrative typer til den konkrete empiri. Behovet kan muligvis hænge sammen med, at Frank netop har udviklet narrativerne på baggrund af publicerede fortællinger, jf. ovenfor. Tilpasningen af narrativerne synes samtidigt at være i Franks egen ånd, idet han opfordrer til, at andre narrativer kan og skal foreslå (Frank 1997: 76).

I videreudviklingen af Franks narrativer har jeg fundet inspiration fra Douglas Ezzy (2000), der på baggrund af en undersøgelse af australske HIV/AIDS-patienter og med inspiration fra Frank foreslår narrativerne: Lineær restitutionsnarrativ, lineær kaosnarrativ og polyfonisk narrativ. Samtidigt har forskellene mellem empirien, som ligger til grund for Ezzys undersøgelse, og empirien, som ligger til grund for nærværende undersøgelse, betydet, at en yderligere videreudvikling og tilpasning af Ezzys narrative typer har været nødvendig⁵⁷. I tilpasningen til undersøgelsens empiri har jeg "blan-

⁵⁷ Ved litteratursøgning har det ikke været muligt at finde undersøgelser, der bruger enten Franks eller Ezzys narrative typer i analyse af patienters erfaringer med alternativ behandling. Se dog Badone 2008; Hök et al. 2007; Prussing et al. 2005, der med en narrativ tilgang, men ikke med specifik anvendelse af Franks eller Ezzys narrative typer, undersøger henholdsvis alternativ behandling i Bretagne, en svensk kræftpatients kombinerede brug af etableret og alternativ behandling og brugen af alternativ behandling blandt forældre til børn med Down syndrom.

det" elementer fra de narrative typer, som foreslås af Frank og Ezzy, til de tre narrative typer, som jeg har givet overskrifterne: Restitution, forandring og accept (se figur 3).



Figur 3. Sygdomsnarrativer

I det følgende præsenterer jeg kort, hvordan udviklingen af narrativerne er inspireret af Frank (1994; 1997) og Ezzy (2000).

Det første af de tre narrative, som jeg identificerer i deltagernes fortællinger, har tilsvarende Franks terminologi fået overskriften 'restitutionsnarrativet'. Jeg har valgt at beholde samme navn, fordi

restitutionsnarrativet i den måde, som jeg definerer narrativet på igennem analysen, ligger tæt op ad Franks definition, og fordi 'restitution', forstået som kurering af sygdom i kroppen og genetablering af den raske krops tilstand, udtrykker restitutionsnarrativets centrale plot.

Restitutionsnarrativet refererer ifølge Frank til moderne lægevidenskabs tilgang til sygdom og behandling som model for sygdomsfortællingen. Her er fokus på behandlinger som hovedaktør i et plot om at vende tilbage til livet, som det var før sygdommen (Frank 1997: 80-84). Restitutionsnarrativet har i afhandlingens definition lighedspunkter med Franks 'restitutionsnarrativ' og Douglas Ezzy's 'lineær restitutionsnarrativ'. Ezzy beskriver 'lineær restitutionsnarrativ' som et udtryk for tillid og forventning til moderne lægevidenskab, og som et narrativ hvor fokus er rettet mod helbredelse i fremtiden (Ezzy 2000: 609-11).

Mens restitutionsnarrativet ligger tæt op ad Franks restitutionsnarrativ og Ezzy's lineær restitutionsnarrativ, er udviklingen af forandrings- og acceptnarrativer inspireret af Franks ridderfærdnarrativ og Ezzy's polyfonisk narrativ (se figur 3).

Ridderfærdnarrativet refererer ifølge Frank til den postmoderne sygdomsfortælling, hvor fortælleren gennem fortællingen giver udtryk for sin egen stemme og for sygdom som en læreproces frem mod øget indsigt. Den syge har i ridderfærdnarrativet et ansvar for at ændre sig selv. Hvor det i restitutionsnarrativet er be-

handlingen, der er den egentlige aktør og helt, er det i ridderfærdnarrativet den syge, der har en helterolle (Frank 1997: 6-7). Samtidigt forstår jeg Franks beskrivelse af ridderfærdnarrativet på den måde, at fortællere af ridderfærdnarrativer kan vægte to forskellige aspekter af narrativet, enten et fokus på individet som ansvarligt for egen forandringsproces eller et fokus på individet som ansvarligt i forhold til at guide andre i forandringsprocessen, og hvor individet først for alvor bliver 'sig selv' i relation til Næsten (ibid: 14-18). De to aspekter af fortællingen kommer i afhandlingen til udtryk i hver sit narrativ, som jeg har givet overskrifterne: 'Forandringsnarrativet' og 'acceptnarrativet'.

I forandringsnarrativet er individets ansvar for at ændre sig selv det centrale plot, mens det centrale i acceptnarrativet er at leve i nuet med sygdom. Begge narrativer integrerer desuden aspekter af Douglas Ezzys polyfonisk narrativ. Polyfoniske narrativer er ifølge Ezzy karakteriseret ved overlappende og ofte modsigelsesfyldte fortællinger, hvor f.eks. både tiltro og mistet tiltro til moderne lægevidenskab kan udtrykkes samtidigt, hvor individet ses som del af en større sammenhæng, og hvor fokus er på nuet (Ezzy 2000: 613-614). Forandrings- og acceptnarrativer er ikke skarpt afgrænsede fra hinanden, hvilket også fremgår af, at udviklingen af begge narrativer er inspireret af Franks ridderfærdnarrativ og Ezzys polyfonisk narrativ.

Som det fremgår af figur 3 ovenfor, indgår elementer af Franks ridderfærdnarrativ i afhandlingens restitutionsnarrativ. Dette

for at pege på, at selv om den egentlige aktør i restitutionsnarrativer er de behandlinger, som den syge modtager, kan fortællere af restitutionsnarrativer på forskellig måde indskrive sig selv som betydningsfulde aktører eller "helte" i narrativet (se afsnit 4.3).

Restitutionsnarrativet kan ifølge Frank ses som udtryk for moderne lægevidenskabs "stemme", hvorimod den syges egen stemme ikke kommer til udtryk i narrativet. I forhold hertil kan kaosnarrativet ses som udtryk for kroppens uartikulerede sprog, og den syges egen stemme kommer derfor ifølge Frank heller ikke her til udtryk (Frank 1994: 8). Kaosnarrativet udtrykkes i kroppens ordløse sprog gennem smerter og symptomer og fungerer som en grænse for restitutionsnarrativet, nemlig ved at modsige restitutionsnarrativets forventning om, at der til enhver lidelse findes en kur (Frank 1997: 100-114). I forhold hertil beskriver Ezzy lineær kaosnarrativ som en variant af lineær restitutionsnarrativ. Lineær kaosnarrativ udtrykker en forventning om, at lægevidenskaben kan bringe en løsning, men har samtidigt grundlæggende mistet tiltroen til, at den kan (Ezzy 2000: 611-613). I afhandlingens definition af restitutionsnarrativet er kaoselementet indbygget i restitutionsnarrativet, og restitutionsnarrativet integrerer som sådan elementer af Franks kaosnarrativ og Ezzys lineær kaosnarrativ (se afsnit 4.4).

I det følgende analyserer jeg restitutionsnarrativets plot og restitutionsnarrativets aktører. Restitutionsnarrativets plot – at blive rask

gennem behandling – hænger samtidigt nøje sammen med restitutionsnarrativets aktører, som primært er behandlere i det etablerede og alternative behandlingssystem og behandlingerne selv.

4.2 Nu er det min redning – restitutionsnarrativets plot

Plottet i restitutionsnarrativet følger strukturen 'syg-behandling-restitueret', det vil sige er en fortælling om at blive syg, få behandling, blive rask igen, og vende tilbage til livet, som det var før sygdommen (Frank 1997: 77).

TV-reklamen for håndkøbsmedicin kan ifølge Arthur Frank ses som et paradigmatiske udtryk for restitutionsnarrativet (Frank 1994: 5). Plottet i TV-reklamen er bygget op på den måde, at seeren først præsenteres for en person, der lider af et eller andet symptom, f.eks. hovedpine. Dernæst introduceres seeren for produktet, der kan fjerne hovedpinen. Det kan f.eks. være en slæggtning, ifølge Frank ofte en kvinde, en hustru eller mor, der tilbyder produktet til den lidende person. I slutningen af reklamen vises personen igen, efter at hovedpinen er fjernet og personen symptomfri. Den syges indsats består her udelukkende i, som Frank formulerer det, "at involvere sig i en sekundær forbrugshandling" (ibid: 6).

Som udtryk for restitutionsnarrativet skaber TV-reklamen ifølge Frank en kommodificering af restitution, hvor restitution bliver et produkt, der kan købes, og hvor der skabes en forventning om, at der til enhver lidelse findes en kur (Frank 1997: 86). Sygdom ses som en afbrydelse, men en afbrydelse, der er afgrænset i tid, og som

ses som genoprettelig: Livet kan bringes tilbage til det, det var (Frank 1997: 89). Sygdom bliver, som Frank formulerer det, "et blip i det ellers normale tidsforløb" (ibid: 90).

Ifølge Frank er restitutionsnarrativet det kulturelt foretrukne (ibid: 83). Selvom alle tre narrativer, restitution, kaos og ridderfærd, kan genfindes i den enkelte sygdomsfortælling, søger institutioner og individuelle personer ifølge Frank på forskellig måde at kommunikere budskabet om restitution som foretrukken fortælling til den syge og opmuntrer den syge til at fortælle sygdomsfortællingen som et restitutionsnarrativ. Herigennem præsenteres den syge for bestemte modeller for, hvordan sygdom skal fortælles (og håndteres). Frank nævner som eksempel en brochure fra et amerikansk hospital, hvor patienternes sygdomsfortællinger er beskrevet. I brochuren fortæller patienterne om den behandling, de har gennemgået, men fokus i fortællingerne er på livet *efter* behandlingens afslutning, det vil sige efter, at patienten er blevet rask igen (ibid: 77-9).

Som kulturelt dominerende narrativ udtrykker plottet i TV-reklamen og hospitalsbrochuren begge en bestemt tilgang til sygdom og lidelse. Ifølge Frank ændrer moderniteten lidelse og død fra et mysterium til en gåde. Det skal forstås på den måde, at frem for at opfatte lidelse og død som et mysterium, mennesket kun kan stå uforstående overfor, og som ikke har nogen løsning, søges lidelse og død i moderniteten omformet til gåder, der kan findes løsninger på (jf. f.eks. håbet om at kunne "løse kræftens gåde").

Frank refererer i den forbindelse til Bauman (1992a), der beskriver, hvordan moderniteten søger at dekonstruere dødeligheden. Dødelighedens trussel brydes ned i mindre og mere håndterbare enheder, der tackles kontinuerligt, bl.a. gennem opdelingen i lægefaglige specialer og underspecialer. Så længe der er mere behandling, kan spørgsmålet om døden udskydes (Frank 1997: 80-84; se også Raffnsøe, Gudmand-Høyer & Thaning 2008: 137-150).

Frank refererer i sine analyser ikke specifikt til forskelle mellem de behandlingsformer, som jeg i afhandlingen refererer til som 'etableret' og 'alternativ' behandling, dog nævner Frank, at de tilgange til behandling og helbredelse, der karakteriserer moderne lægevidenskab, i moderniteten er blevet den foretrukne måde at fortælle sygdomsfortællingen på. Andre måder at fortælle om sygdom og behandling på er blevet "alternative", på samme måde som 'alternativ behandling' fungerer som "alternativ" til moderne lægevidenskab (Frank 1997: 7). På linje hermed forstår jeg de tilgange til behandling og helbredelse, som udtrykkes i restitutionsnarrativer, som særligt karakteristiske for etableret behandling, hvilket jeg uddyber i løbet af analysen.

Som jeg vil vise i det følgende, er restitutionsnarrativer gennemgående i deltagernes fortællinger og kan både identificeres i fortællinger om brug af etableret og alternativ behandling. I det følgende analyserer jeg eksempler på restitutionsnarrativer i deltagernes fortællinger og i kapitel 5 eksempler på forandrings- og acceptnarrativer.

Karin er 53 år, da jeg kontakter hende første gang. På det tidspunkt er det knapt et år siden, at Karin fik konstateret tyktarmskræft. Karin er gift med Troels og har tre børn, hvoraf den yngste søn endnu er hjemmeboende. Jeg har fået kontakt til Karin gennem projekt 'Gode hænder' under Kræftens Bekæmpelse, hvor Karin har modtaget og på kontakttidspunktet stadig modtager behandling med healingmassage (se bilag 1). Karin har gennemgået operation og fået fjernet et stykke af tyktarmen. Efterfølgende har Karin modtaget behandling med tolv serier forebyggende kemoterapi.

Omkring det tidspunkt, hvor jeg kontakter Karin i efteråret 2006, får Karin konstateret, at kræften har bredt sig til fire lymfekirtler. I perioden mellem november 2006 og september 2007 gennemgår Karin yderligere to behandlingsforløb med kemoterapi, med en pause imellem på godt tre måneder hen over sommeren 2007. I den afsluttende telefonsamtale i december 2007 fortæller Karin, at hun netop har gennemgået eksperimentel behandling, som hun måtte afbryde før tid, fordi hun ikke kunne tåle behandlingen. Karin ved på det tidspunkt ikke, om hun kan tilbydes anden behandling.

I den første telefonsamtale fortæller Karin, at hun dagen i forvejen har fået at vide, at hun skal til flere undersøgelser for at se, om kræften har spredt sig. Karin fortæller, at hun på vej hjem fra samtalen ringede for at få en aftale med en kinesilog og healer, som en af hendes venner havde anbefalet hende. Karin forklarer,

at det havde hun brug for i den situation (Karin, 25. august 2006). Dette gentager sig i den anden telefonsamtale, hvor Karin endnu venter på svar, om hævelsen af lymfekirtlerne er godartet. Hun refererer også her til, at hun samme dag, som hun fik at vide, at lymfekirtlerne var hævede, ringede til en alternativ behandler for at få en tid. Karin forklarer, at der kan gå en måned i alt, fra hun fik den første scanning, og til hun får svar på biopsien, og at det er lang tid at gå i usikkerhed. I den periode giver det tryghed at få behandling hos en alternativ behandler (8. september 2006).

I den tredje telefonsamtale fortæller Karin, at hun er begyndt i kemoterapi. Biopsien har vist, at kræften har spredt sig til lymfekirtlerne. På tidspunktet for telefonsamtalen har Karin afsluttet den første serie af den kemoterapi, hun er begyndt på. Karin skal have tre serier i alt og skal derefter scannes for at afgøre, om hun skal have en fjerde serie⁵⁸. Karin fortæller, at hun prøver at falde til ro ved bevidstheden om, at hun nu er i behandling (Karin, 6. november 2006).

Den første behandling med kemoterapi, som Karin modtog, var forebyggende. Den behandling, som Karin nu er begyndt på, er livsforlængende. Karin forklarer, at hun har det bedre med at modtage kemobehandling denne gang:

⁵⁸ En serie består af en ambulant behandling med intravenøst kemo, derefter 14 dage med medicin og en uges pause.

K: Men jeg har det *meget* bedre denne her gang, med kemoen, end jeg havde det sidste gang. Hvor det bare var gift

A: Mmmm. Sådan tænker du ikke på det nu?

K: Slet ikke, nej

A: Nej?

K: Nu er det min redning [A: ja]. Det er den, der redder mit liv [A: ja]. Altså, de kan ikke operere de der lymfekirtler væk, det kan de ikke og ... [sukker], og det er kemoen, der skal redde mit liv nu (Karin, 22. november 2006).

Det lineære restitutionesnarrativ er i Douglas Ezzys analyse karakteriseret ved at være orienteret mod fremtiden og mod specifikke eller konkrete resultater: Jeg håber, at jeg bliver rask, at operationen vil gå godt osv. (Ezzy 2000: 607). I forhold til HIV/AIDS-patienter, hvis sygdomsfortællinger udgør det empiriske materiale for Ezzys analyse, ser patienterne ifølge Ezzy de nye behandlinger mod HIV som noget, der giver håb og en øget mulighed for at planlægge ting for fremtiden, f.eks. begynde på en ny uddannelse, deltage i en forestående familiebegivenhed eller lignende (ibid: 610).

Tilsvarende deltagerne i Ezzys undersøgelse giver deltagerne i dette projekt udtryk for håb, der er knyttet til modtagelsen af behandling, etableret og alternativ. Både håb om at kunne forlænge livet og håb om at kunne lindre symptomer og bivirkninger af etableret behandling.

Carsten fortæller, at han håber, at han kan leve længe nok, til at lægevidenskaben har fundet en behandling, der kan gøre ham rask:

Altså med de prognoser, jeg fik, så siger jeg: "Jamen for fanden, så hold da gang i mig i en fire-fem år, så kan det jo være, der når at ske noget inden – for den periode" (Carsten, 6. september 2006).

Tilsvarende fortæller Karin, at hun har læst i Kræftens Bekæmpelses medlemsblad *Tæt på kræft*, at inden for de næste fem til ti år vil kræft ændre sig fra livstruende til kronisk sygdom: "Så tænkte jeg: "Hvis bare du lige kan klare de næste fem år, så har de nok fundet en behandling for min type kræft også"" (Karin, 22. november 2006).

Ved den fjerde telefonsamtale i juni 2007 er Karin midt i en pause mellem to behandlingsforløb med kemoterapi. Her fortæller Karin, at det er meningen, at hun skal have en pause fra kemoterapien, fordi kroppen ikke kan holde til det. Karin forklarer, at hun ikke nyder at være i kemobehandling, men da hun stoppede med behandlingen, blev hun mere end nogen sinde optaget af sygdom og symptomer og mærkede efter, om der var noget galt i kroppen⁵⁹ (Karin, 19. juni 2007).

⁵⁹ Se Ploug Hansen & Henriksen (2008) for en analyse og fortolkning af kvindelige kræftpatienters fortællinger om rutinemæssigt at undersøge egen krop for symptomer, når hospitalets behandling er afsluttet.

På baggrund af en undersøgelse af brystkræftpatienter, der har afsluttet behandling, argumenterer Elizabeth Mayfield Arnold (1999) for, at det for kræftpatienter ikke alene er det at få diagnosen kræft, der kan opleves som en krise, men også det at afslutte behandling. I den forstand kan kræft ifølge Arnold ses som "en serie af kriser" (ibid: 35).

Arnolds undersøgelse peger på, at oplevelsen af endt behandling som en krise både kan udspringe af frygt for, at kræften skal vende tilbage, og af en følelse af ikke på samme måde som under behandlingen at have et 'sikkerhedsnet' under sig i form af støtte fra sundhedspersonale, familie og venner. Selv om kræftbehandling i sig selv kan være angstprovokerende, så beskriver kvinderne i Arnolds undersøgelse, at det at være i behandling i hvert fald giver en følelse af at 'gøre noget' for at bekæmpe sygdommen (ibid: 27).

Karin har netop afsluttet den første kemobehandling, som hun modtog efter konstateringen af spredning til lymfekirtlerne, da jeg interviewer hende anden gang. Hen over sommeren har hun haft en pause i kemobehandlingen, men er nu begyndt på et nyt behandlingsforløb med kemoterapi. Karin skal modtage tre serier behandling over ni uger. I interviewet fortæller Karin, at hun er begyndt at få behandling hos en healer. Selv om Karin får behandling med kemoterapi, så spekulerer hun over, hvad der skal ske, når kemobehandlingen slutter:

Det har simpelthen også været en tryghed, fordi så længe ved jeg, at jeg har tre perioder med (...) kemo over tre uger. Så har jeg ni uger, hvor jeg går og tænker: "Nå ja, okay, hvad så, hvad sker der efter 9 uger", den der utryghed (Karin, 4. september 2007).

Karin har ikke før været hos netop denne alternative behandler, men har tidligere brugt og bruger andre former for alternativ behandling sammen med den etablerede, ligesom Karin løbende opsøger nye former for alternativ behandling i den periode, hvor jeg følger hende. Karakteristisk for Karins sygdoms- og behandlingsforløb supplerer Karin løbende etableret og alternativ behandling med hinanden. Ud over at fortælle om brug af etableret behandling og rådgivning på Kræftens Bekæmpelse fortæller Karin i den periode, hvor jeg følger hende, om tidligere og igangværende brug af akupunktur, kinesiologi, healing, lydhealing, massage, meditation, osteopati, healingmassage, visualisering og zoneterapi.

På linje med Arnolds undersøgelse af brystkræftpatienter, jf. ovenfor, fortæller deltagere gennemgående om betydningen af det at være i behandling. Det gælder f.eks. Elsebeth, som er 46 år, og som har fået konstateret en hjernesvulst, som ikke kan opereres. Elsebeth beskriver sin erfaring med ikke at kunne tilbydes helbredende behandling:

Hvis ikke man kan helbrede, så er det ligesom om, at så er – kan-
ten af tallerkenen bare – så falder man bare ud, altså, så er der
bare *ikke mere at gøre* (Elsebeth, 1. september 2006).

Flere af deltagerne beskriver ventetiden, fra diagnosen blev stillet
og til behandlingen kom i gang, som en tid fyldt med angst og
uro. En af deltagerne i fokusgruppen, Bent, beskriver ventetiden,
fra han fik konstateret kræft, og til han kom i behandling, på føl-
gende måde:

Nu er jeg (...) maskiningeniør og arbejder meget med stål og så
noget. Og når der går rust i stål, så gnaver det. Og det gnaver
hver dag, hvert minut. Og så siger jeg til mig selv: "Jamen, kræft
gnaver også i mig hvert minut, der ikke sker noget". Så man er
utålmodig for at få *gjort* noget, altså få sat en prop i hullet (Bent,
19. marts 2007).

Bent er 68 år og fik konstateret mave-tarmkræft et halvt år før det
første møde i fokusgruppen. Bent kom i behandling med kemote-
rapi, men kræften bredte sig, mens han var i behandling. Derfor
stoppede han med den første behandling, men er nu i en ny form
for kemobehandling. Denne behandling kan ikke helbrede kræf-
ten, men kan virke livsforlængende. Bent bruger ikke alternativ
behandling (se bilag 1). Bent beskriver sit håb om at blive helbredt,
eller, som Bent formulerer det, *nogenlunde* helbredt:

Så – med hensyn til helbredelse, så ... jamen så håber vi jo alle sammen, selv om tingene ser håbløse ud, så håber vi jo alle sammen i den sidste ende, at lige netop jeg kan være med på de 32 procent, eller hvor mange procent, det nu er, der kan blive – helbredt eller bare *nogenlunde* helbredt (Bent, 19. marts 2007).

Bents fortælling peger på, at restitutionsnarrativer, hvor håb om helbredelse kommer til udtryk, kan identificeres i deltagernes fortællinger, også i fortællinger om sygdomsforløb, hvor helbredende behandling ikke er mulig. Med reference til Arthur Franks restitutionsnarrativ finder Mosack et al. (2005) i en undersøgelse af stofmisbrugere med HIV/AIDS, at restitutionsnarrativet kom til udtryk i deltagernes fortællinger i et fokus på at blive helbredt, også selv om der ikke er nogen kendt helbredende behandling mod HIV (ibid: 592).

Beskrivelserne af betydningen af selve det *at være i* behandling svarer til fundene fra en undersøgelse, foretaget af psykolog Lotte Huniche (2007) af fem hjertepatienter, der gennemgik eksperimentel stamcellebehandling. Som Huniche formulerer det: "Stamcellebehandlingen opleves som en aktiv medicinsk indsats, der signalerer, at man ikke er opgivet" (ibid: 235).

Ifølge Huniche giver de interviewede hjertepatienter "samstemmende udtryk for, at det er forbundet med eksistentiel angst, når lægerne ikke kan tilbyde yderligere behandling" (ibid: 236).

Hunice argumenterer for, at selv om medicinsk behandling ikke er hjertepatienternes eneste strategi i forhold til at opnå et godt og længere liv, så bliver "tankerne om, hvornår og hvordan [døden] vil indtræffe (...) i højere grad en daglig følgesvend, når de biomedicinske landvindinger ikke længere slår til" (Hunice 2007: 236). Ifølge Hunice kommer stamcellebehandlingen til at fungere som "en platform for håbet om at kunne leve lidt længere og lidt bedre, fordi en aktiv medicinsk indsats bruges som våben mod den eksistentielle angst" (ibid: 236). Hunice beskriver videre, at selv når lægerne ikke kan tilbyde nye behandlinger, er det betydningsfuldt at bevare kontakten til behandlersystemet, hvor selve oplevelsen af omsorg kan have betydning for patienternes håndtering af eksistentiel angst. Dette understreges af, at ingen af de interviewede hjertepatienter oplevede en varig forbedring af deres tilstand som følge af stamcellebehandlingen. Faktisk beskrev alle fem hjertepatienter, at de havde oplevet en midlertidig forværring med bivirkninger lige efter behandlingerne.

Hunice konkluderer, at det i forhold til at gennemgå behandling for patienterne er af mindst lige så stor betydning, at de derigennem oplever, at de "ikke er opgivet af behandlerne og overladt til deres egen skæbne" (ibid: 241).

I Hunices undersøgelse er det etableret behandling, der spiller en rolle i forhold til ikke at føle sig opgivet, og som kommer til at fungere som "en platform for håbet om at kunne leve lidt længere og lidt bedre, fordi en aktiv medicinsk indsats bruges som vå-

ben mod den eksistentielle angst" (Hunniche 2007: 236). Nærværende undersøgelse tyder på, at også alternativ behandling kan spille en rolle for kræftpatienter i forhold til at håndtere eksistentiel angst.

En af de deltagere, jeg fulgte gennem en længere periode med interview, telefonsamtaler og til behandling på hospital og hos alternativ behandler, er Henning. Henning er 53 år, da jeg kontakter ham første gang. Han fik knapt et år tidligere konstateret kræft i endetarmen. En måned efter diagnosen begyndte Henning i kemoterapi med henblik på senere operation. Efter ca. et halvt år med behandling spredte kræften sig med metastaser til hoften, lymfesystemet, blærehalskirtlen og venstre nyre. Operation var ikke længere mulig, kun livsforlængende kemobehandling (telefonsamtale, 23. juni 2006; interview, 13. juli 2006). I løbet af interview og samtaler fortæller Henning om flere personer i omgangskredsen, som har fået kræft. Under behandlingen med akupunktur fortæller Henning, at en af hans tidligere kolleger netop er død af kræft. Henning beskriver den tidligere kollegas sygdomsforløb:

H: Han var – *fuldstændig* negativ

A: Hvordan negativ?

H: Jamen altså, "det var kræft, og ..." [A: ja], "der var jo ikke noget at gøre, og ..." [A: okay], "det var bare at vente" (Henning, 2. november 2006).

Som jeg forstår Hennings fortælling om den tidligere kollega, der døde af kræft, modstiller Henning med fortællingen kollegaens måde at håndtere kræftsygdommen på med sin egen. Hvor den tidligere kollega (på forhånd) havde givet op, fortsætter Henning med 'at gøre noget', også selv om helbredende behandling ikke er mulig.

Omkring fire måneder efter det første interview får jeg lov at følge Henning til den akupunkturbehandling, han er begyndt på. I telefonen forud for akupunkturbehandlingen har Henning allerede fortalt mig lidt om, hvordan behandlingen hos akupunktøren foregår. Henning har bl.a. fortalt, at akupunktøren, Chang, ikke siger meget under behandlingerne. Forud for Hennings behandling har jeg fået Changs tilladelse til at følge Henning til behandling.

Chang er uddannet læge og akupunktør fra Kina, står der i brochurerne, der ligger fremme i venteværelset. Chang viser os hen til behandlingslokalet, der består af en række båse med behandlingsbrikse og med forhæng for. Henning bliver vist hen til en af båsene. Der lyder svag kinesisk musik i baggrunden. Henning tager det meste af tøjet af, så han ligger på briksen i underbukser. Lidt efter kommer Chang ind bag forhænget til os. Han har nåle med, som han placerer med et stik i Hennings ankler, ben og mave. Han siger ikke noget, mens han behandler med nålene. Bagefter lægger Chang et tæppe over Henning og går ud igen.

Mens Henning ligger på briksen, fortæller han om den første behandling, han fik hos akupunktøren:

H: Vi snakkede – mellem 5 og 10 minutter [utydeligt] [A: ja]. Og så (,) der havde han sagt i telefonen, at han mente, at jeg skulle have noget urtete [A: ja, okay], noget urtemedicin

A: Ja, men det får du så ikke?

H: Nej. Så tænkte jeg: "Nej" (,) jeg måtte lige komme ind og ligge ned [A: ja], og så skulle jeg lige have bukserne op (...). Så tænkte jeg: "Nå, så skal han nok lige mærke lidt" [A: mm mmm]. (...) Så havde han en hel håndfuld nåle [latter i stemmen]. Det var ikke lige det, jeg havde regnet med (Henning, 2. november 2006).

Ifølge Henning informerer akupunktøren med andre ord ikke meget om behandlingen, om hvad der skal ske, eller om hvordan behandlingen virker, ikke engang til den første samtale. Dette er ikke anderledes ved den behandling, jeg er med til sammen med Henning.

Efter tre kvarters tid kommer Chang tilbage til os inde bag forhængen og tager nålene ud. Han siger ikke noget undervejs. Henning tager tøj på, og vi går ud. Henning betaler for behandlingen og får en ny tid.

Ved den måde, akupunkturbehandlingen foregår på hos Hennings akupunktør, adskiller den sig fra de øvrige alternative behandlinger, som jeg har overværet eller selv modtaget i forbindelse med projektet (se afsnit 3.4.3). Først og fremmest fordi samtalen er vægtet så lidt, som tilfældet er her.

I en undersøgelse af antropolog Helle Johannessen (1994b; 2001b) af tolv alternative behandlingsklinikker, der tilbød behandling med zoneterapi, biopati eller kinesiologi, og interview med 286 patienter fra de tolv klinikker, finder Johannessen, at dybdegående samtale mellem behandler og patient gennemgående er integreret element i alternativ behandling.

Under det første interview med Henning har Henning fortalt mig, at han er begyndt at tage homøopatiske dråber mod føleforstyrrelser i fingrene⁶⁰. Mens Henning ligger på briksen, med akupunktur nåle sat i, spørger jeg, hvordan det går med de homøopatiske dråber, han har fortalt om. Henning forklarer, at han er holdt op med at tage dem, fordi han ikke synes, at han har kunnet mærke nogen effekt. Jeg spørger til Hennings erfaring med akupunktur:

⁶⁰ En del kræftpatienter kan i forbindelse med eller efter endt behandling opleve forskellige former for symptomer som følge af behandlingen, f.eks. stikken og prikken i fingre og tæer eller nedsat eller øget følsomhed. I sidstnævnte tilfælde kan selv let berøring af huden føles smertefuld (Jensen et al. 2007; se også www.senfoelger.dk).

A: Ja, men så det her akupunktur det?

H: Jamen altså, du kan ikke vide nogen steder, om det virker, eller det ikke virker [A: nej]. Enten tror du på det, eller også tror du ikke på det [A: ja]. Sådan vil jeg næsten udtrykke det [A: ja, ja]. For hvis ikke du prøver noget, jamen så har du jo faktisk opgivet

A: Ja?

H: Så lang tid der er håb, så ..., så må vi jo prøve det (Henning, 2. november 2006).

I min fortolkning giver Henning her udtryk for, at spørgsmålet om effekt af behandling er underordnet selve det 'at gøre noget':
"For hvis ikke du prøver noget, jamen så har du jo faktisk opgivet" (ibid).

Sociolog Meredith B. McGuire (1998) argumenterer for, at alternative behandlinger 'virker' for brugerne af behandlingen på andre måder end gennem rene biofysiologiske virkninger. Alternativ behandling involverer ifølge McGuire for mange brugere andet og mere end behandling som en 'teknik'. Alternative behandlinger kan derimod 'virke' ved at give form og mening til sygdomserfaringen og derved bidrage til håndteringen af eksistentiel angst. Derfor er det at sætte sygdommen i relation til en meningsgivende forståelsesramme ifølge McGuire et centralt element i nogle former for alternativ behandling (ibid: 187-189).

I min fortolkning af Hennings fortælling synes motivationen for at bruge akupunktur at ligge i selve det 'at gøre noget' gennem behandling og i mindre grad i et ønske om at møde en alternativ tilgang til sygdom og behandling, hvor sygdommen tolkes i en forståelsesramme, forskellig fra en biomedicinsk tilgang.

Nettleton et al. (2004) finder i en undersøgelse af patienter med Medicinsk Uforklarede Symptomer (MUS), at et antal deltagere i undersøgelsen benyttede alternativ behandling, men samtidigt bevarede en biomedicinsk forståelse af sygdom. Nettleton et al. konkluderer, at alternative behandlinger mere blev brugt "som en mulig ressource, men ikke udgjorde en del af en forklaringsramme" (ibid: 64).

Tilsvarende resultaterne af Nettleton et al.'s undersøgelse synes alternativ behandling i nogle af deltagernes fortællinger ikke i så høj grad at indgå som en 'alternativ' forklaringsramme, men mere som en ekstra behandlingsressource, en ekstra mulighed for 'at gøre noget'. Dette samtidigt med, at alternativ behandling i andre fortællinger netop repræsenterer en alternativ tilgang til sygdom og behandling, hvilket jeg vender tilbage til i kapitel 5.

Hvor alternativ behandling i Hennings fortælling ifølge min fortolkning kommer til at fungere som en ekstra behandlingsressource, der bruges i håndteringen af eksistentiel angst, men ikke som en behandling, der repræsenterer en egentlig 'alternativ' tilgang til sygdom og behandling, så tyder deltagernes fortællinger

på, at alternativ behandling også kan bruges i forhold til at afhjælpe symptomer og bivirkninger af den etablerede behandling, og at alternativ behandling også her kan fungere som en ekstra behandlingsressource, snarere end som 'alternativ' tilgang til sygdom og behandling.

Karin, som vi mødte tidligere i kapitlet, har i to omgange modtaget kemoterapi, i første omgang forebyggende, i anden omgang livsforlængende. Karin fortæller, at hun i det andet forløb med kemoterapi er begyndt at bruge zoneterapi for at modvirke diarré:

Efter jeg startede på zoneterapi, så siger hun [zoneterapeuten] så, hvad jeg vil lægge vægt på? Så siger jeg: "Min fordøjelse har jeg store problemer med. Og jeg vil gerne have styrket mit immunforsvar". Og det kommer hun så ind og gør noget ved, siger hun så. Og så er min fordøjelse jo bare perfekt nu. Jeg har overhovedet ikke haft diarré her anden gang. Og som onkologen sagde: "Altså diarré undgår du nok ikke, fordi hvis man er den type, så får man det". Men det har jeg så altså ikke haft. Så tænker jeg: "Det er zoneterapien" (Karin, 22. november 2006).

Ved det første kemoforløb brugte Karin akupunktur mod kvalme. I det andet forløb er Karin i stedet begyndt at bruge kvalmemedicin:

Jeg har været til sådan en 60-års fødselsdag og til bryllup og så noget. Så tager jeg to kvalmepiller, og så tager jeg af sted. Så kan jeg sagtens være med. Jeg spiser godt, og jeg hygger mig og har det rart og kan drikke et glas vin og har en *dejlig* aften (Karin, 22. november 2006).

Karin beskriver, at forskellen i forhold til første forløb med kemobehandling er, at hun nu mere systematisk tager medicinen mod kvalme:

Nu spiser jeg gerne de kvalmepiller for at få den gode oplevelse [A: ja]. Hvor jeg før tænkte: "Åhr, du skal ikke spise piller, det er ikke godt, og det kan du da nok godt holde ud". Nej, nu kan jeg ikke holde det ud. Ned med dem altså (Karin, 22. november 2006).

Karin forklarer, at det, at hun bruger medicinen mere systematisk, gør, at hun ikke har følt behov for akupunkturen: "Det synes jeg ikke er så nødvendigt denne her gang, fordi jeg har lært at styre kvalmen" (ibid). Ikke desto mindre vender Karin senere i forløbet tilbage til at bruge akupunktur mod kvalme (Karin, 4. september 2007). I den forstand veksler Karin mellem etableret og alternativ behandling for at afhjælpe symptomer af sygdommen og bivirkninger ved den etablerede behandling.

4.2.1 Jeg tror faktisk, at alternativ behandling forlænger mit liv

Samtidigt med at de første former for kemoterapi begyndte at blive brugt i behandlingen af kræft, blev effekten af behandlingen målt både i forhold til livsforlængelse og i forhold til tolerance, det vil sige i forhold til bivirkninger af behandlingen og patientens livskvalitet (Baum et al. 2006a; Forchhammer 1997).

Ifølge Baum et al. (2006a) kan en skelnen mellem helbredelse og livskvalitet ses afspejlet i en skelnen mellem etableret og alternativ behandling som henholdsvis netop livsforlængende og livskvalitetsfremmende (ibid: 1703). Dette understøttes af, at randomiserede kontrollerede forsøg med alternativ behandling hidtil kun har kunnet påvise effekt i forhold til lindring af symptomer og afhjælpning af bivirkninger ved den etablerede behandling⁶¹ (Vickers & Cassileth 2001), mens effekt i forhold til livsforlængelse endnu ikke har kunnet påvises ved alternativ behandling (Baum et al. 2006b: 1713; Johannessen 2006: 6).

I den offentlige kræftbehandling i Danmark tilbydes patienter behandling med operation, kemo- og stråleterapi som kurativ eller livsforlængende (og livskvalitetsfremmende) behandling (Kjøller, Juel & Kamper-Jørgensen 2007: 96-97), mens f.eks. akupunktur tilbydes på nogle hospitalsafdelinger og hos nogle praktiserende læger som kvalme- og smertelindrende behandling (Kirkeby 2003: 1223).

⁶¹ F.eks. akupunktur mod smerte, kvalme og opkast, hypnose mod kemoterapi-relateret kvalme og massage og zoneterapi mod angst og uro (Vickers & Cassileth 2001).

I nogle af deltagernes fortællinger kan den institutionelle skelnen mellem etableret behandling som livsforlængende og alternativ behandling som livskvalitetsfremmende ses afspejlet. F.eks. forklarer en af fokusgruppedeltagerne, Charlotte, at hun ser den etablerede behandling som det, der skal gøre hende rask, og derfor ikke ville turde fravælge etableret behandling:

Jeg ville heller aldrig turde sige nej til det, de tilbyder på sygehuset. Det må være lægerne, der gør os raske. Hvis det alternative så har noget mod bivirkningerne, vil jeg gøre alt for at finde noget, der er godt for mig. Det kan jeg mærke i min egen krop, at det synes jeg er godt for mig. Men det er ikke det, der helbreder mig. Det er det, der bare gør min livskvalitet større (Charlotte, 15. oktober 2007).

Her foretager Charlotte en tydelig skelnen mellem etableret behandling som livsforlængende: "Det må være lægerne, der gør os raske", og alternativ behandling som livskvalitetsfremmende: "Det er det, der bare gør min livskvalitet større" (ibid). En skelnen, der også synes at komme til udtryk i Charlottes forklaring om, at hun aldrig ville turde sige nej til etableret behandling. Til sammenligning fortæller en af deltagerne fra forløbsundersøgelsen, Lise, at selv om hospitalet havde informeret hende om, at hun kunne sige nej

tak til tilbuddet om behandling med Herceptin⁶², så var det aldrig rigtigt inde i hendes overvejelser (Lise, 9. oktober 2006).

Umiddelbart efter Charlottes forklaring om forskellen på etableret og alternativ behandling som det, der henholdsvis helbreder og øger livskvaliteten, spørger diskussionsleder Helle Johannessen (se afsnit 3.5) en af de andre deltagere i fokusgruppen, Kirstine, om hun er enig med Charlotte. Kirstine forklarer:

Nej, jeg er kommet dertil, at jeg tror faktisk, det forlænger mit liv, at jeg går til alternativ behandling. At jeg bliver styrket fysisk og psykisk. Det tror jeg er altafgørende, når man har sådan en alvorlig sygdom, som vi har her (Kirstine, 15. oktober 2007).

Kirstine beskriver her en opfattelse af, at det at blive styrket fysisk og psykisk også har betydning for overlevelsen, og at alternativ behandling dermed kan være med til at forlænge livet. Hvor Charlotte beskriver alternativ behandling som "det, der bare gør min livskvalitet større" (Charlotte, 15. oktober 2007), så er alternativ behandling i Kirstines fortælling medvirkende til livsforlængelse: "jeg tror faktisk, det forlænger mit liv, at jeg går til alternativ behandling" (Kirstine, 15. oktober 2007).

⁶² Herceptin er en medicinsk behandling, der gives som forebyggende behandling til brystkræftopererede patienter for at mindske risikoen for tilbagefald (Sundhedsstyrelsen 2006).

Ifølge antropolog Deborah R. Gordon (1988) eksemplificerer moderne lægevidenskab materialismen. Kroppen ses som et fysisk objekt og som sådan som passiv og adskilt fra selvet. Sygdom og sundhed bedømmes ud fra kroppens tegn og ud fra materialistiske indikatorer som f.eks. blodtryk, snarere end patientens egne erfaringer og fornemmelser (ibid: 24-25, 29-30).

Sociolog Meredith B. McGuire (1995) beskriver det på den måde, at kroppen og kroppens sygdomme i moderne vestlig lægevidenskab bliver set som et objekt, der er adskilt fra personen, der oplever sygdommen (ibid: 20). Arthur Frank forklarer det på den måde, at kroppen bliver et *den*, en maskine, der kan bryde sammen og restitueres med behandling. Kroppen bliver en form for køretøj, der styres af en person indeni, og hvor kroppen/køretøjet kan bryde sammen og få behov for reparation (Frank 1997: 85-86).

Kirstines beskrivelse af, at alternativ behandling er med til at styrke hende fysisk og psykisk, og at det at blive styrket fysisk og psykisk kan have betydning for overlevelsen, kan i min fortolkning ses som udtryk for, at en behandlings virkning af nogle deltagere ikke ses som begrænset til de 'mekanismer' i behandlingen, der virker ind på den fysiske krop, men ses som en helhed, hvor også fysisk og psykisk velvære og den syges egen aktive medvirken i helbredelsesprocessen ses som betydningsfuldt for behandlingens resultat.

Margit er 52 år, da jeg møder hende første gang. Margit har mavearm-kræft og er lige blevet opereret. Da Margit fik diagnosen, blev hun tilbudt kemobehandling. Samtidigt opsøgte Margit den reikihealer, Cecilie, som Margit tidligere har benyttet. Margit forklarer, at behandlingen virker følelsesforløsende:

Det er jo tit følelser, der bliver løsnet op for, noget – gråd eller [A: ja] et eller andet [A: ja]. Man kan komme til at skraldgrine (smil i stemmen) [A: ja]. Der kan jo ske de sjoveste ting [A: okay (smil i stemmen) ja]. Det er meget følelsespræget [A: ja]. Som selvfølgelig er involveret også på det kropslige, fordi – der bliver løsnet op for nogle spændinger (Margit, 13. november 2006).

Margit fortæller, at hospitalet tilbød hende psykologhjælp, men at hun sagde nej tak, fordi hun i stedet modtager reikihealing. Margit synes i fortællingen mere eller mindre direkte at pege på muligheden for, at reikihealingen ikke alene virker følelsesforløsende, men også kan have en fysisk effekt på selve kræftsygdommen:

Cecilie [reikihealeren], hun siger heller ikke, at hun kan noget, men på den anden side – så tror jeg egentligt godt at ... at hun [utydeligt] kunne blive formindsket [A: ja]. Det siger jeg jo kun ud fra, at hun [utydeligt], men hun ville aldrig nogen sinde [utydeligt] kurere [utydeligt] [A: nej]. Det ville hun ikke, men ... men jeg tror, det er meget godt at have hende på alligevel (Margit, 13. november 2006).

Af Margits fortælling om reikihealingen fremgår det ikke, om Margit forbinder den mulige fysiske effekt af behandlingen på kræftsygdommen som et (afledt) resultat af den følelsesforløsning, som behandlingen giver, eller om Margit refererer til muligheden af, at reikihealingen, ud over en (afledt) effekt af følelsesforløsning, kan have en direkte effekt på kræft som fysisk sygdom.

En manglende skarp distinktion mellem etableret behandling som livsforlængende og alternativ behandling som udelukkende livskvalitetsfremmende kan også læses af Carstens fortælling.

Carsten er 52 år, da jeg får kontakt med ham første gang. Omkring en måned før det første interview har Carsten fået konstateret kræft i endetarmen. Da Carsten fik stillet diagnosen, fik han samtidigt at vide, at han ikke kunne opereres, men at han kunne tilbydes livsforlængende kemobehandling.

I det andet interview, jeg har med Carsten og Carstens ægtefælle Tina, er der gået godt og vel otte måneder, siden Carsten begyndte i kemoterapi og nogenlunde samtidigt fik behandling med højdosis C-vitamin og begyndte på kostomlægning. I interviewet forklarer Carsten, at han netop har været til samtale om de nyeste scanningsbilleder. Til samtalen havde lægen sagt: "At hvis han ikke havde læst min journal, så kunne han ikke se, at jeg havde haft kræft i tarmen" (Carsten, 18. april 2007). Carsten skal nu til nye undersøgelser og skal tage stilling til, om han vil tage imod tilbud om en tarmoperation for at få fjernet de områder af tarmen,

hvor der kan være risiko for, at kræften kan komme tilbage. Operationen indebærer, at Carsten skal have stomi. Carsten er i tvivl, om han skal tage imod operationen, for måske kan han holde kræften nede ved at fortsætte med de strategier, han allerede bruger:

Vi tror jo på det, vi gør – med Kenneth [cheflæge på privatklinikken, hvor Carsten modtager C-vitaminbehandling], [A: ja] kontra det herude [hospitalets behandling med kemoterapi og operation] [A: ja]. Så det kan jo være, vi selv kan holde det i – ave [A: ja], ved Kenneth [A: mmm, ja], med høj C og [A: ja] vores kostomlægning (Carsten, 18. april 2007).

I min læsning af Carstens udsagn sidestiller Carsten her ikke alene den alternative behandling og det, Carsten selv har gjort og gør med kostomlægningen, med den etablerede behandling, men giver udtryk for, at den alternative behandling og egenindsatsen gennem kostomlægning måske endda bedre end en operation kan helbrede kræften. Som sådan bryder Carsten i min fortolkning med den institutionelle skelnen mellem etableret behandling som livsforlængende og alternativ behandling som kun (potentielt) livskvalitetsfremmende.

På grundlag af en interviewundersøgelse af 80 kræftpatienter i alderen 20-87 år, med repræsentation af patienter med de mest

udbredte kræfttyper, forskellige prognoser og fra forskellige tidspunkter i sygdomsforløbet, konkluderer sociologerne Alex Broom og Philip Tovey (2007), at prognose og tidspunkt i sygdomsforløbet har betydning for, om kræftpatienter orienterer sig mod alternativ behandling, og at betydningen af klinisk evidens for behandlingseffekt synes at have mindre betydning hos patienter med fremskreden kræft. Samtidigt understreger forfatterne, at der ikke er en entydig sammenhæng mellem prognose og tidspunkt i sygdomsforløb og patienters overvejelser om at bruge alternativ behandling. Forfatterne pointerer, at beslutningsprocesser er komplekse og "ikke kan reduceres til et behov for håb, når man står ansigt til ansigt med døden" (ibid: 1031).

I kapitel 5 vender jeg tilbage til en diskussion af betydningen af prognose og tidspunkt i sygdomsforløbet for til- og fravalg af etableret og alternativ behandling.

For Carsten blev den alternative behandling tilvalgt i sammenhæng med, at helbredende behandling ikke kunne tilbydes i det etablerede system. Flemming og Flemmings ægtefælle Doris fortæller, at de i begyndelsen af Flemmings forløb ikke tænkte på at begynde på alternativ behandling. Her var der udsigt til, at Flemming kunne behandles for kræften med en operation. Som Doris formulerer det: "Så længe, der var gang i noget, nå ja, men så følger man jo det" (Doris, 23. november 2006). Først da det viste sig, at Flemming mod forventning alligevel ikke kunne opereres, be-

gyndte Flemming og Doris at orientere sig mod alternativ behandling (se også afsnit 5.3).

Kirstine fortæller i fokusgruppen, at hun ikke kan tilbydes helbredende behandling i det etablerede system, men at hendes praktiserende læge tilbød hende behandling med hypnose og akupunktur. Kirstine er 61 år. Hun har lungekræft og har modtaget kemoterapi og strålebehandling, men kræften har spredt sig til lymfesystemet. Efter en lindrende kemoterapi⁶³ modtager Kirstine aktuelt ikke etableret behandling, men har sagt ja tak til tilbuddet om behandling med akupunktur og hypnose hos praktiserende læge.

I denne afhandlings definition af alternativ behandling som behandling, der ikke tilbydes i det offentligt finansierede sundhedssystem (Sundhedsstyrelsen 2005, se også afsnit 1.2), falder Kirstines brug af hypnose og akupunktur hos praktiserende læge umiddelbart uden for kategorien 'alternativ behandling'. Ikke desto mindre omtaler Kirstine i fokusgruppen selv behandlingerne som alternative.

Kirstine begrundet tilvalget af behandlingerne med det 'at gøre noget':

⁶³ Kemoterapi kan i kræftbehandling både anvendes som livsforlængende og lindrende (palliativ) behandling (Archer, Billingham & Cullen 1999; Bang et al. 2005; Bonomi 2003; Chvetzoff & Tannock 2003).

Men min læge siger så, om jeg ikke vil have noget hypnose. Og der siger jeg: "Jamen selvfølgelig. Nu skal jeg jo tage vare på min egen sygdom i det omfang, jeg kan. Jeg kan ikke behandle mig, og jeg kan heller ikke gøre rask, men jeg kan dog gøre et eller andet. Må gøre et eller andet for at komme videre i livet (Kirstine, 19. marts 2007).

Morten fortæller, at han i begyndelsen var skeptisk over for alternativ behandling, men at skepsis er blevet mindre, efter at han har prøvet behandlingen på egen krop. Morten er 42 år, da jeg interviewer ham første gang. Morten har afsluttet behandling for testikelkræft tolv år tidligere. Morten er erklæret rask for sin kræftsygdom, men har efter afslutningen af behandlingen fået stærke senfølgesymptomer af behandlingen. Morten lider af nervesmerter, der bl.a. betyder, at lette berøringer på huden opleves meget smertefuldt⁶⁴, ligesom Morten delvist har mistet førligheden i benene og er blevet tilkendt førtidspension. På grund af følsomheden over for lette berøringer af huden modtager Morten under behandlingen med healingmassage ikke den fysiske del af massagen, men alene healing.

"Min kone tror på sådan noget, men det gør jeg i hvert fald ikke, det kan jeg godt sige" (Morten, 8. september 2006), forklarer Morten om sin indledende skepsis over for behandlingen. På tidspunktet for interviewet har Morten modtaget fem behandlinger. Morten har normalt ikke særlig meget følelse i benene, men ved

⁶⁴ Se note 60, side 178.

den sidste behandling kunne Morten pludselig mærke en prikken i benene:

Jeg lå på den der briks [A: ja], og hun startede herfra [A: ja]". Hun spørger, om jeg kan mærke noget. Det kan jeg ikke. "Så nåede hun hertil [A: ja]. Så begyndte det sådan at sove, prikke lidt [A: Og hun rører stadigvæk ikke?]. Hun rører ikke [A: Men det prikkede alligevel?] Det prikkede [A: ja]. Nå, tænkte jeg så, det kan da godt være, det sover [A: ja]. Så gik hun videre, så fulgte [latter i stemmen] den der prikken med [A: ja], hvor hun gik hen. (...) Så gik hun ned, så begyndte det også at prikke i min fod (...). Så nåede hun over på den anden side, og så tænkte jeg: Nu må du hellere sige det [A: ja]. [Rømmer sig]. Så siger jeg: Nu kan jeg altså mærke [A: ja] hele vejen over, at det prikkede [A: ja]. Men hun havde opdaget, at jeg var urolig, det var det eneste, hun havde opdaget [A: ja], at de var urolige de der ben [A: ja]. Så fortsatte prikken hele vejen herop [A: ja], og så havde jeg simpelthen sådan en uro i benet, at vi måtte stoppe (Morten, 8. september 2006).

Morten fortæller, at han har fået det bedre, efter at han er begyndt på behandlingerne. Han har fået det bedre psykisk og behøver heller ikke i samme omfang som før at bruge krykker, når han går. Morten forklarer, at symptomerne ifølge lægerne godt kan aftage, og at der kan gå mange år, før det sker, så Morten kan ikke vide, om bedringen ville være kommet, selv om han ikke havde modtaget healingmassagen, eller om der er en forbindelse mellem behandlingen og bedringen af symptomerne. Morten for-

klarer selv, at det ikke kan være fordi, han tror på behandlingen, for han har været meget skeptisk, men alligevel har han kunnet mærke noget. Både efter behandlingerne, men også i form af fysiske reaktioner under selve behandlingen: "Jeg har fået det utrolig godt", siger Morten og fortsætter: "Ville jeg havde fået det alligevel, aner det ikke" (Morten, 8. september 2006).

4.2.2 Hvis ikke du prøver noget, så har du faktisk opgivet

Ovenfor refererede jeg til Hennings fortælling om betydningen af ikke at 'give op', men tværtimod 'gøre noget' gennem behandling. Henning forklarer, at det var på en persons anbefaling i omgangskredsen, at han begyndte på akupunkturbehandling:

H: Så siger de: "Jamen, hvorfor prøver du da ikke, prøv dog", nå ja, men så må vi jo så prøve, jo, og så [A: ja] se, hvad det er

A: Ja, ja. Altså nogen, altså, ja, dine kolleger og andre?

H: Ja, hvor de siger: "Jamen vi kan ikke forstå, hvorfor du ikke prøver et eller andet" (Henning, 13. juli 2006).

Ingrid fortæller i den første fokusgruppe, at da hun første gang fik konstateret brystkræft, opfordrede flere hende til at 'gøre noget selv'. Her valgte Ingrid at opsøge alternativ behandling:

Og så var der en, der sagde: "Prøv at gøre noget selv". Og det gjorde jeg så. Med hajbrusk og C-vitaminer og zoneterapi og healing (Ingrid, 19. marts 2007).

Andres anbefalinger om at 'prøve noget' kan i min fortolkning ses som udtryk for kulturelle forventninger om at fortælle sygdomsfortællinger som restitutionsnarrativer, hvor behandling har en central placering. Deltagernes fortællinger peger på, at til- og fravalg af alternativ behandling ikke kan ses isoleret som udtryk for individuelle beslutningsprocesser, men må ses i et bredere socialt og kulturelt perspektiv.

Ud over at alternativ behandling ofte tilvælges på anbefaling af familie eller venner (Chrystal et al. 2003; Lønroth & Ekholm 2006: 685; Norheim 2009: 188; Swisher et al. 2002: 365-366), eller tilbydes af venner og familie, som selv praktiserer alternativ behandling⁶⁵, tyder deltagernes fortællinger på, at beslutninger om til- og fravalg af alternativ behandling ofte tages som en kollektiv beslutning i familien, særligt i tilfælde af dyrere behandlinger, som vil påvirke familiens økonomi. Det er f.eks. tilfældet for Carsten, der fortæller, at da han fik at vide, at han ikke kunne tilbydes helbredende, kun livsforlængende behandling, besluttede han sammen med familien at begynde på behandling med højdosis C-vitamin (Carsten, 6. september 2006). Tilsvarende fortæller Henning, at be-

⁶⁵ Det er f.eks. tilfældet for to af deltagerne i denne undersøgelse. Grethe, der deltager i fokusgruppen, modtager behandling med zoneterapi af sin søster, Ida, og Camilla, der deltager i forløbsundersøgelsen, har modtaget behandling med lydhealing af en veninde (Camilla, 7. september 2006).

slutningen om *ikke* at tilvælge alternativ behandling blev taget i samråd med sin ægtefælle, Berit (Henning, 13. juli 2006). Omvendt forklarer Lise, at hvis hendes mand ikke havde gjort alt benarbejdet med at undersøge alternative behandlingsformer, ville hun ikke være begyndt på alternativ behandling, fordi hun på det tidspunkt ikke selv havde overskud til at opsøge alternativ behandling (Lise, 9. oktober 2006).

I det første interview med Henning, fortæller Henning, at han kort efter diagnosen overvejede at bruge en behandling, som en af hans bekendte, en gymnastikkammerats ægtefælle, som fik kræft, havde brugt. Ved operationen et halvt år efter, at kræften var konstateret, var der ikke mere synlig kræft tilbage. Henning fortæller ikke, om gymnastikkammeratens ægtefælle fik kemo- eller strålebehandling samtidigt med den alternative behandling.

I Hennings fortælling ligger vægten på en mulig sammenhæng mellem brugen af den alternative behandling og helbredelsen for kræft. Alligevel fravalgte Henning at bruge den omtalte behandling. Berit, Hennings ægtefælle, søgte information på Internettet, men havde ikke kunnet finde noget nyt om behandlingen siden 1999. Derfor havde hun og Henning konkluderet, at der nok ikke var så gode resultater af behandlingen.

Knap to måneder efter det første interview med Henning har jeg det første interview med Carsten og Carstens ægtefælle Tina. Interviewet foregår på hospitalet i forbindelse med, at Car-

sten modtager behandling. Ved et tilfælde har Henning fået en tid til kemobehandling samme dag og på samme stue som Carsten. Henning og Hennings ægtefælle Berit kommer derfor til at overhøre den første del af interviewet, hvor Carsten fortæller, at han modtager C-vitaminbehandling⁶⁶.

I løbet af mine senere samtaler og interview med Henning viser det sig, at den behandling, som Henning fortæller om, som gymnastikkammeratens ægtefælle brugte, er den samme behandling, som Carsten modtager med højdosis C-vitamin. I det sidste interview med Henning refererer Berit specifikt til interviewet, som hun og Henning kom til at høre første del af på hospitalet (se nedenfor), ligesom Henning indimellem, når vi taler i telefon sammen, spørger mig, hvordan det går med Carsten og Carstens behandling med C-vitamin.

Ud over at Henning og Berit ikke kunne finde nye oplysninger om behandlingen på Internettet, er en anden årsag til fravalget, at onkologen frarådede Henning at begynde på behandlingen:

Så sagde han [navn på onkologen] [A: ja], at hvis jeg startede på – på noget andet – end, hvad skal vi sige, [utydeligt] [A: ja], så ville han ikke kunne garantere for hans – behandling, at den virkede [A: nej, nej]. Og så sagde jeg så: "Så sætter jeg min lid til

⁶⁶ Deltagerne har selv kunnet vælge, om de ønskede at blive interviewet hjemme, på hospitalet i forbindelse med behandling, på universitetet eller et eventuelt fjerde sted (som det var tilfældet med Elsebeth, der blev interviewet i mødelokale, stillet til rådighed af Kræftens Bekæmpelses rådgivning i Roskilde, se afsnit 3.4.2).

dig" [A: ja]. Om det så er godt eller skidt, det ved vi jo så ikke [A: nej]. Vi ved jo ikke, hvordan det var gået, hvis jeg nu var kommet derop [og havde modtaget behandling med højdosis C-vitamin] (Henning, 2. november 2006).

I det sidste interview, jeg har med Henning, spørger jeg til Hennings overvejelser i begyndelsen af forløbet om at bruge en alternativ behandling, som onkologen frarådede. Berit svarer, at det var hende, der sørgede for at søge viden på Internettet om behandlingen:

B: Og så – på det tidspunkt, hvor du var ude at interviewe en ude på – sygehuset [A: ja], hvor Henning også var der [A: ja], der fik jeg det rigtig dårligt, fordi – der var han nemlig i den – behandling deroppe i [navn på by, hvor privatklinikken ligger], som du interviewede

A: Nå, det var den, nå det var den samme behandling der?

B: Ja

A: Ja, okay

H: Ham Carsten der

B: Og så kan man så ellers spekulere [utydeligt]

A: med C-vitaminer?

B: Ja – om man nu har gjort noget –

A: Orhjj – ja – ja, det er jo – forfærdeligt, fordi – altså, når lægen siger, at, at (,) fraråder det, så – så tør man jo heller ikke og

B: Men vi ved jo så heller ikke, hvis vi havde taget kampen op med [navn på onkologen] [A: mmm], om – om det så havde været okay (...). Men der ved man jo så heller ikke, om det er det oppe i [navn på by, hvor privatklinikken ligger], der har gjort det [A: netop], eller det er kemokuren, vel

A: Nej, det ved man ikke

H: Det er heller ikke sikkert, det havde virket ens på ham og mig jo

A: Det ved man heller ikke, nej

H: Nej [hvisker] (Henning & Berit, 11. juni 2007).

Det dilemma, som Berit og Henning peger på i fortællingen, har sociolog Ulrich Beck (2001) netop beskrevet som karakteristisk for moderniteten, hvor det moderne menneske befinder sig i et forhold af samtidig afhængighed og skepsis over for teknologi og videnskab. Ifølge Beck er det moderne menneske afhængigt af eksperters vurderinger og teknologier for at kunne navigere i en risikofyldt verden, men samtidigt kommer de enkelte eksperter med modstridende budskaber om, hvordan man skal forholde sig, og hvad man skal vælge. I den sammenhæng bliver ansvaret for at orientere sig mellem ekspertrådene og foretage det rigtige valg placeret hos det enkelte individ, og skylden for eventuelt at have valgt forkert falder tilbage på den enkelte. Moderniteten er som sådan ifølge Beck karakteriseret ved, at problemer, der har deres oprindelse i strukturelle forhold, af den enkelte ses og opleves som et individuelt problem og ansvar, og at denne sammenhæng er sløret for individet.

Analysen af deltagernes fortællinger peger på, at restitutionsnarrativet er gennemgående i deltagernes fortællinger. Dette kommer bl.a. til udtryk i det forhold, at restitutionsnarrativer ikke alene knytter sig til etableret behandling, men også kan identificeres i fortællinger om brug af alternativ behandling. Fortællingerne tyder på, at både etableret og alternativ behandling kan bruges med de samme formål, det samme 'plot', og at den institutionelle grænse mellem etableret og alternativ behandling dermed kan brydes i deltagernes fortællinger. Sagt på en anden måde synes restitutionsnarrativets plot om gennem behandling at kunne vende tilbage til livet, som det var før sygdommen, at kunne komme til udtryk både i fortællinger om etableret og alternativ behandling.

Som gennemgående narrativ i deltagernes fortællinger underbygger analysen Arthur Franks argument om, at restitutionsnarrativet er det kulturelt foretrukne (Frank 1997: 83). Det betyder samtidigt, at også ved en sygdom som kræft, hvor helbredende behandling ikke altid er mulig, mødes den syge af kulturelle forventninger om at håndtere sin sygdom gennem behandling. Denne kulturelle opfordring kan den syge komme i møde både ved at opsøge etableret og alternativ behandling. Samtidigt kan den enkelte befinde sig i uløselige dilemmaer ved at skulle tage stilling til indbyrdes modstridende ekspertvurderinger af forskellige konkrete behandlingstilbud.

4.3 De er virkelig dygtige – restitutionsnarrativets aktører

Hvor jeg i det foregående afsnit har diskuteret restitutionsnarrativets plot om at forlænge livet eller afhjælpe symptomer gennem behandling, diskuterer jeg i det følgende, hvilke aktører der dominerer i restitutionsnarrativer.

Ifølge Arthur Frank kan sociolog Talcott Parsons' teori om "sygerollen" i moderne samfund ses som sociologisk model for restitutionsnarrativet. Parsons beskriver, hvordan sygerollen her er karakteriseret ved tre aspekter. For det første indebærer sygerollen, at den syge fritages for ansvaret for at være blevet syg, dernæst trækkes den syge væk fra de almindelige sociale forpligtelser, og endelig forpligtes den syge til at følge lægens ordrer og blive rask igen. Kulminationen på Parsons' sygerollemodel er, når den syge restitueres og vender tilbage til sin tidligere rolle. Dermed er den sociale orden genoprettet. Parsons' sygerollemodel er som sådan en model for, hvordan moderne samfund håndterer fænomenet sygdom. Det at være syg bliver set som en legitim form for tilbage-trækning fra sociale pligter, så længe den syge sørger for at opsøge og følge behandling.

Sygerollen er dermed ifølge Frank også en fortælling om social kontrol. Den beskriver ikke den syges erfaring af at være syg, men samfundets forventning til den syge og andre institutioners forventninger til lægevidenskaben. Som det ses, udtrykker restitutionsnarrativet dermed ikke kun den syges "naturlige" ønske om at

blive rask, men er også en kulturel forventning til den syge. Ifølge Frank betyder det, at det i restitutionsnarrativet ikke er patienten, men lægen, der har den egentlige helterolle. Selv om den syge også er helt i fortællingen, har patienten en mere passiv helterolle end lægen, og de teknologier lægen administrerer. Restitutionsnarrativer handler ifølge Frank ikke i så høj grad om selvets kamp for restitution som om *andres* ekspertise, der fører til restitution (Frank 1994: 6-8; Frank 1997: 5-6, 77-92, 134).

I kraft af at den egentlige helterolle i restitutionsnarrativet indtages af andre end den syge selv, er det ifølge Frank ikke den syges egen stemme, der kommer til udtryk i narrativet (Frank 1994: 10). I restitutionsnarrativet er det ifølge Frank lægevidenskaben, de medicinske teknologier og sundhedspersonalet, der er de egentlige aktører. Det er i restitutionsnarrativer ikke fortælleren, der er den egentlige hovedperson, men behandlingen og den sundhedsprofessionelle (ibid: 12; Frank 1997: 115). Frank beskriver derfor restitutionsnarrativet som en form for "narrativ overgivelse" (Frank 1997: 6), nemlig forstået på den måde, at patienten ikke alene går med til at følge lægens ordrer, men også indirekte indvilliger i at fortælle sin fortælling på måder, som er foreskrevet af sundhedsinstitutionen og lægevidenskaben.

I min forståelse af Frank er restitutionsnarrativet dermed en fortælling om at overlade restitutionen til de medicinske teknologier og de sundhedsprofessionelles ekspertise, hvorimod den syge selv optræder i en forholdsvis passiv rolle.

I den videnskabelige litteratur om alternativ behandling er det et udbredt argument, at en del af motivationen for at bruge alternativ behandling ligger i, at alternative behandlinger i højere grad end etableret behandling giver den enkelte mulighed for selv at gøre en aktiv indsats i egen helbredelsesproces (Astin 2003; Barrett et al. 2003; Daniel 2001; Furnham & Vincent 2003; Johannessen 1996a; Lønroth & Ekholm 2006; McGuire 1983).

I den første fokusgruppe peger Kirstine netop på det 'selv at kunne gøre noget' som en forskel mellem etableret og alternativ behandling:

Jeg synes da også, man – man skal også gøre noget selv. Man kan jo ikke kun vente på – altså – dels det, som jeg gjorde, det var jo så alternativ, altså hvor jeg syntes, det var jo en måde, jeg kunne tage vare på min egen behandling. Det kan jeg jo ikke på – altså – inde på sygehuset gøre, vel, jeg kan jo ikke sige, jamen jeg vil selv have det der og det der, vel. Men i den verden der [alternativ behandling], kan jeg jo godt selv bede om det (Kirstine, 19. marts 2007).

På linje hermed forklarer Charlotte forskellen på det etablerede og det alternative behandlingssystem:

Det alternative, det vælger – du selv. Og det andet det får du – tilbudt, og får sagt: "Nu, du skal sådan og sådan, og du skal have den og den læge". Her der kan jeg selv undersøge tingene i forvejen og prøve at finde ud af, er det en, jeg tror, der vil – kunne passe sammen med det, som jeg står for (Charlotte, 19. marts 2007).

Carsten, som vi mødte i det foregående afsnit, modtager intravenøs behandling med højdosis C-vitamin på en privatklinik og har lagt sin kost om efter den kostvejledning, han har modtaget på klinikken. Carsten spiser nu primært magert kød fra fisk og fjerkræ, grønsager og magre mælkeprodukter (Carsten og Tina, 6. september 2006; 18. april 2007).

På et tidspunkt i behandlingen, mens Carsten fik kemobehandling og led stærkt af madlede, gik Carsten ned i vægt. Ambulatoriet rådede Carsten til at spise piskefløde, fuldfed ost, fed sovs og smør, præcis nogle af de madvarer, han var blevet frarådet på privatklinikken. I det andet interview med Carsten og Tina forklarer Tina, at hospitalets rådgivning nok så meget skal ses som en vurdering af, at det for kræftpatienter først og fremmest gælder om at holde vægten. Alligevel valgte Carsten og Tina at holde fast i privatklinikens kostvejledning og fortsatte med at spise magert kød og grønsager. Samtidigt udtrykker både Carsten og Tina undren i interviewet over, at kostvejledning ikke, som på privatklinikken, er en del af hospitalets tilbud. Som Carsten forklarer: "De

har overhovedet ikke begreb om at sige: "Gør et eller andet""
(Carsten, 18. april 2007).

Selv om hospitalets kostanvisninger kan ses som udtryk for en overordnet politik om, at det vigtige med hensyn til kostråd til kræftpatienter ikke så meget er rådgivning om, *hvad* kræftpatienter skal spise, som rådgivning om *at* kræftpatienter skal spise, og selv om det er indlysende, at vægttab kan svække kroppen, og hospitalets kostvejledning på den måde kan ses som en opmuntning af, at patienten styrker sin egen krop og derved behandlingen, så fremstår hospitalets fokus på patientens egen indsats i behandlingsforløbet mindre i sammenligning med privatklinikken. Hospitalets kostpolitik synes i højere grad at understøtte 'den parsonske sygerolle', jf. ovenfor, hvor patienten overlades til en passiv rolle, frem for at blive inddraget som ressource i behandlingsforløbet.

På baggrund af en undersøgelse blandt forskellige alternative behandlingsgrupper i USA argumenterer sociolog Meredith B. McGuire (1998) for, at alternative behandlingssystemer, modsat den dominerende tilgang i etableret behandling, ofte er i stand til at styrke individet i at "mobilisere interne ressourcer" (ibid: 16). Den etablerede behandling formindsker ifølge McGuire ofte uafvendt patientens følelse af personlig styrke og reducerer "patientens evne til at mobilisere personlige ressourcer mod sygdommen" (ibid: 16; se også Daniel 2001: 29).

I forlængelse af Arthur Franks argument om restitutionsnarrativet som udtryk for en passiv sygerolle synes restitutionsnarrativet i højere grad at knytte sig til etableret end alternativ behandling. Dette alene af den årsag, at alternativ behandling er patientens aktive til- eller fravalg. Samtidigt kan nogle former for alternativ behandling i højere grad end etableret behandling inddrage den syge som aktiv deltager i selve behandlingsprocessen, hvilket jeg vender tilbage til i kapitel 5.

Samtidigt med at behandling i deltagernes fortællinger spiller en central rolle, og deltagere på den måde kan siges at overlade helbredelsen til den sundhedsfaglige ekspertise (og som en utilsigtet følgevirkning kan få reduceret mulighederne for at mobilisere egne ressourcer, jf. ovenfor), så giver deltagerne på forskellig måde i fortællingerne udtryk for, at de også selv er aktører i fortællinger om restitution.

Karin beskriver det, at hun har taget initiativ til at komme til undersøgelse og i behandling, som afgørende for, at hun har overlevet kræftsygdommen. I forbindelse med at Karin fik konstateret, at kræften havde spredt sig til lymfekirtlerne (se afsnit 4.2), opdagede Karin en bule på størrelse med et myggestik i nakken. Selv om lægen i første omgang afviste, at det kunne være kræften, der havde spredt sig, insisterede Karin på at få det undersøgt. En biopsi viste, at Karins bange anelser holdt stik, og Karin fik knuden fjernet. I sin fortælling om, hvordan Karin pressede på for at få knuden un-

dersøgt, sammenligner Karin sig selv med den ældre generation, som Karin ser som mere autoritetstro:

De er børn af en tid, hvor man ikke skal sige noget, hvis man ikke bliver spurgt [A: hmmm, nej, ja]. De siger ikke selv noget [A: nej]. De gør ikke krav på noget. Der vil denne her mellemgruppe [som Karin hører til], hvor vi sådan har fundet ud af, at det godt kan betale sig [smil i stemmen] at sige noget [A: ja]. At tingene kan ændres, hvis man siger noget. Altså, jeg tror ganske enkelt, at jeg har reddet mit liv på, at jeg har sagt noget (Karin, 4. september 2007).

Samtidigt med at Karin ser sig selv i en vigtig rolle i forhold til behandling, beskriver Karin også, at hun føler det som et for stort ansvar: "Jeg synes, jeg har skullet være meget udfarende (...). Jeg er jo ikke læge, vel, og sådan. Det er for stort et ansvar for mig" (Karin, 22. november 2006).

Karin fortæller også på andre måder om at tage ansvar i forhold til den sundhedsfaglige ekspertise. Karin fortæller, at hun på et tidspunkt deltog i et foredrag hos Kræftens Bekæmpelse om brug af kosttilskud sammen med etableret behandling. Foredragsholderen rådede ifølge Karin tilhørerne til ikke at tage andet kosttilskud end en daglig multivitamintablet. Karin fortæller, at hun til gengæld fra anden side har hørt, at tilskud med vitaminer i høje doser kan have en gavnlig effekt på kræft. Der er med andre ord ikke enighed blandt eksperterne:

Og som kræftpatient, så står man og siger: "Sig nu noget, jeg kan tro på". Det er det eneste, jeg så har valgt, det er at tro på min egen fornemmelse. For jeg kan ikke læne mig til nogen af dem (Karin, 22. november 2006).

Karin bliver i fortællingen her sin egen bedste ekspert. Samtidigt synes det at skulle vælge mellem modstridende ekspertråd at være forbundet med angst. I telefonsamtalen forud for interviewet har Karin fortalt, at hun selv, under den første kemobehandling, tog højdosis vitaminer. Hendes immuntal var fine under kemobehandlingen, men måske var det samtidigt højdosisvitaminerne, der fik kræften til at sprede sig? (Karin, 6. november 2006).

Tilsvarende Karins fortælling om selv at tage stilling i forhold til modstridende ekspertråd, fortæller Elsebeth, at hun "tjekker op på" de behandlinger, hun bruger. Som noget af den første alternative behandling begyndte Elsebeth at gå hos kostvejlederne Horneman & Thielcke (se bilag 8 og afsnit 5.3). Elsebeth var ikke tilfreds med selve konsultationen, men kostplanen syntes hun så fornuftig ud:

Jeg tjekkede bare det hele efter. Jeg har jo Internet, så jeg kan jo tjekke alting efter selv [A: ja]. Og der var altså – ikke på kosten, som sagt, det var okay, men på rigtig mange af de der præparater, der var der – flere undersøgelser, der viste, at det kunne have lige præcis den modsatte effekt (Elsebeth, 1. september 2006).

Katja fortæller i den anden fokusgruppe om betydningen af at kunne udholde den etablerede behandling:

Jeg er stolt over også i dag, at jeg er gået igennem [smil i stemmen]. Jeg synes "Hold kæft, det var sejt det her. Altså, hvor er du sej, at du kunne klare det, ikk'". Og glad over det. For jeg har jo så også været sammen med nogle kvinder, som i forhold til mig (,) som ikke kunne tåle det. Som kun kunne tåle tre eller fire af dem. Fik nogle hjerteproblemer. Og så tænkte jeg: "Nøj, det var godt, det var godt du kunne tåle det, Katja". Altså, det er jo fuldstændig grotesk, når man hadede at gå ind og få det, men altså det var (,) det er sådan lidt på den måde. At man ... (Katja, 15. oktober 2007).

Både Grethe og Charlotte bakker i fokusgruppen op om Katjas beskrivelse af, at hun ikke turde sige nej til den etablerede behandling og forklarer begge, at de heller ikke ville turde sige nej. Samtidigt med at Katja fortæller, at hun ikke turde fravælge den etablerede behandling, beskriver hun sin egen rolle i forhold til overhovedet at gennemføre behandlingerne: "hvor er du sej, at du kunne klare det". Katja synes på den måde også selv at have en vigtig rolle i fortællingen om kemobehandlingen. Selv om ekspertisen måske nok i selve behandlingen er overladt til lægen, så får Katja en vigtig rolle i forhold til selve det at udholde behandlingen.

Selv om deltagere i fortællingerne ikke direkte giver udtryk for betydningen af egen indsats i forhold til behandlingen, kan deltagerens egen rolle, i min fortolkning af fortællingerne, på mere subtile måder udtrykkes som betydningsfuld. Det er f.eks. tilfældet med Jonna, der fortæller om, hvordan onkologen i første omgang mente, at Jonna ikke ville kunne tilbydes behandling, men i anden omgang alligevel tilbød behandling med stråleterapi.

Jonna er 73 år, da jeg kontakter hende første gang i maj 2006. Hun er enke, har to voksne børn og bor alene. Jonna har fået konstateret en tumor i venstre lunge og er blevet tilbudt strålebehandling. Jonna bruger ikke alternativ behandling. Jonna når jeg at følge med tre interview og ni telefonsamtaler frem til januar 2008. Jonna fortæller i det første interview, at hun, siden hun blev syg, ikke har haft meget overskud og håber, at behandlingen kan give hende overskuddet tilbage.

I uddraget nedenfor har jeg understreget sætninger, hvor Jonna med forskellige passivkonstruktioner fortæller om at *blive gjort* rask:

Jeg kan ikke overskue det [selv at lave aftensmad]. Jeg kan slet ikke overskue det nu. Jeg vil have alt det behandlingshalløj overstået [A: ja]. Så kan det være, hvis ellers man bliver gjort rask, det ved jeg jo ikke noget om [A: nej]. [Pause] Men jeg tror, jeg vil sige det på den måde, at *hvis jeg skulle* være så heldig, ikke fordi, jeg har ikke så meget tiltro til det, men skulle jeg være heldig at blive – kureret [A: ja] – der er jo da nogen der bliver det jo altså [A: ja] –

og de siger jo de har store muligheder i dag, og de er *dygtige*, de er *dygtige* i dag sagde han, den ene læge derude [A: ja], de er virkelig *dygtige*. Nå [A: ja], så tror jeg da, at jeg kan tage mig så meget sammen. Hvis det er som sagt, at jeg bliver gjort rask [pause], [tager en indånding] så kan man få så meget *gejst*, at man kan sige til sig selv: "Nu er det med at komme i gang, nu skal du til at lave dig noget mad" (Jonna 30. maj 2006).

Rent sprogligt synes Jonna at udtrykke, at hun ikke selv har aktiv del i helbredelsesprocessen, men at behandlingen er overladt til andre. Dette synes også at komme til udtryk i Jonnas beskrivelse af de sundhedsprofessionelle: "de siger jo de har store muligheder i dag, og de er *dygtige*, de er *dygtige*" (ibid). Her er hovedaktørerne i helbredelsen ikke Jonna selv, men lægerne.

For en umiddelbar betragtning lever Jonna op til den parsonske sygerolle, som beskrevet af Arthur Frank, jf. ovenfor, ved at lægge ansvaret for behandlingen i lægernes hænder. Ikke desto mindre tyder en nærmere læsning på, at Jonna også tilskriver sig selv en vigtig rolle i forhold til at blive rask, hvilket jeg uddyber i det følgende.

I interview og telefonsamtaler vender Jonna flere gange tilbage til en bestemt fortælling om, hvordan onkologen i første omgang havde besluttet *ikke* at tilbyde Jonna behandling, men så ombestemte sig og alligevel tilbød behandling (interview, 30. maj 2006;

telefonsamtale 4. september 2006; interview 17. oktober 2006; interview, 13. september 2007).

Jeg interviewer Jonna første gang, lige inden Jonna skal begynde et behandlingsforløb med 33 strålebehandlinger:

Under den samtale, så starter han [onkologen] med at sige til mig: "Ja, vi har bestemt (...), at [vi vil] ikke gøre noget". Og så tænkte jeg: "Nå - nå de vil *ikke* gøre noget ved mig, jamen så ved jeg jo godt, hvad klokken den er slået. Så er det jo bare og gå og vente til man [pause] [A: hm] dør, altså rent ud sagt, [A: ja] når der ikke vil (,) vil gøres noget". Men så siger han, lige så hurtigt: "Men nu da jeg ser dig," for jeg havde jo egentligt min svigerdatter med, [A: ja?] "men nu da jeg ser dig, så synes jeg lige vi skal prøve," siger han så (Jonna, 30. maj 2006).

I den sætning (understreget i citatet), hvor Jonna indskyder forklaringen: "for jeg havde jo egentligt min svigerdatter med", foregriber Jonna i min tolkning sin egen forklaring på, hvorfor onkologen alligevel ombestemte sig. Jonna fortæller, at hun under forberedelsen til strålebehandlingen⁶⁷ havde nævnt den første samtale med onkologen over for en af lægerne, og at hun over for lægen

⁶⁷ Som forberedelse til et forløb med strålebehandling er det almindeligt, at patienten får fremstillet en individuelt tilpasset støtteform eller "skal", som personen ligger i under behandlingerne. Det gøres for at sikre, at kroppen ligger i samme position fra gang til gang, og for at gøre det nemmere for patienten at ligge i den samme stilling undervejs i behandlingen (www.cancer.dk).

havde omtalt sin undren over, at onkologen havde ombestemt sig med hensyn til at give hende behandling. Jonna genfortæller med direkte tale lægens svar:

"Jamen, ved du hvad, det skal jeg sige dig, for de lægger jo altså mærke til, når der kommer en patient ind. Ser den patient meget, meget dårlig ud [A: mmmmm], kommer måske sådan – går måske så dårligt [A: mmm], kan dårligt hverken det ene eller det andet (...). Jamen det lægges der mærke til" [A: ja]. Og så tror jeg nok, han sagde et eller andet: "Du ser jo sådan set rimelig (,) altså du ser jo frisk ud" (Jonna, 30. maj 2006).

Her bringer Jonna igen sin svigerdatter ind i fortællingen. Jonna forklarer, at en af svigerdatterens kolleger havde mistet sin mor, der døde af kræft. Hun havde, som Jonna, haft lungekræft, men kunne ikke tilbydes behandling. For kollegaens mor udspillede der sig altså den situation, som Jonna nær var havnet i, da onkologen først havde sagt, at han ikke kunne tilbyde behandling. Jonna fortæller, at inden samtalen havde Jonnas svigerdatter sagt til Jonna: "Ved du hvad, når nu vi skal derud på mandag, så skal du for Guds skyld ikke sige, at du ikke kan lave noget" (ibid). Herefter fortæller Jonna, hvordan hun til samtalen, hvor hun også blev undersøgt, ikke havde haft svært ved at komme op på briksen og på vægten:

Så skulle jeg hen og vejes. Så siger han [onkologen]: "Du kan lige komme herhen". Og den vægt, den stod sådan lidt ovre, og jeg går så derover: En-to-vupti op på vægten ikk' sådan ligesom [A: ja]. Jeg er sådan vant til, at når jeg får at vide, at jeg skal noget, ssså [A: ja, sååå], så skal det gå stærkt [A: ja]. Så skal det være. [A: Så skal man ikke stå og] nej nøle og [A: tænke over det, ja]. Nej [A: nej]. Så en-to-tre op på vægten. "Nå", siger han [A: [latter]]. Han skulle lige have den nulstillet. Det tænkte jeg jo ikke på, vel [latter]. [A: Neejhahaha [latter]. Så det gik alt for hurtigt?] Jeg var lidt for hurtig [latter i stemmen]. Så jeg måtte jo gå hen igen. Så det kan da godt være, han har tænkt: "Nårh, nej men så ringe ser hun i hvert fald heller ikke ud jo, vel" [latter] (Jonna, 30. maj 2006).

Her spejler Jonna onkologens (formodede) overvejelser bag beslutningen om at give behandling eller ej: "Nårh, nej men så ringe ser hun i hvert fald heller ikke ud jo, vel" i den første læges forklaring: "Du ser jo sådan set rimelig (,) altså du ser jo frisk ud" (Jonna, 30. maj 2006).

I min tolkning indskriver Jonna på den måde sig selv i en vigtig rolle i forhold til det at komme i behandling og dermed på længere sigt at blive rask. Selv om det er onkologen, der beslutter, om Jonna skal i behandling eller ej, så præsenterer Jonna indirekte sin egen rolle i forhold til overhovedet *at komme i* behandling, nemlig ved at lade den anden læge komme med forklaringen på, hvorfor den første læge ombestemte sig: "Du ser jo sådan set rimelig (,) altså du ser jo frisk ud" (ibid). Dermed er fortællingen måske i

videre forstand også en fortælling om, at Jonna med sin egen rolle forhindrede, at det kom til at gå hende som svigerdatterens kollegas mor, der i modsætning til Jonna ikke kom i behandling, og som døde af kræft.

Selv om Jonna ikke direkte fremstiller sig selv i en vigtig rolle i forhold til helbredelsen, så præsenterer Jonna ikke desto mindre indirekte, ved at lade andre personer i fortællingen komme med forklaringen, sin egen rolle som afgørende for, at hun kom i behandling. I min tolkning bryder Jonna dermed i sin fortælling med den parsonske sygerollemodel, som restitutionsnarrativet umiddelbart lægger op til.

Arthur Frank beskriver restitutionsnarrativet som en fortælling, hvor andres fortælling dominerer. I den forstand er restitutionsnarrativet i Franks definition væsensforskelligt fra det narrativ, der i Franks terminologi benævnes 'ridderfærdnarrativet'. Restitutionsnarrativet handler ifølge Frank om lægevidenskabens og/eller lægens triumf over sygdommen, mens det i ridderfærdnarrativet er fortælleren selv, der gennem udholdenhed og øget selvindsigt er den egentlige helt (Frank 1997: 115, 119). Derfor er det i Franks definition kun i ridderfærdnarrativet, at den syges egen stemme kommer til udtryk (kaosnarrativet vender jeg tilbage til i næste afsnit). For at pege på, at fortællere af restitutionsnarrativer kan indskrive sig som betydningsfulde aktører i narrativet, har jeg integreret aspekter af

Franks ridderfærdnarrativ i afhandlingens definition af restitutionsnarrativet (se figur 3).

I min fortolkning af deltagernes fortællinger kan fortællere af restitutionsnarrativer gøre restitutionsnarrativet til "sin egen" fortælling og på forskellig måde, og mere eller mindre direkte, indskrive sig selv i en betydningsfuld rolle i fortællingen, også selv om det i udgangspunktet er andre aktører end fortælleren selv, f.eks. lægen eller den behandling, som lægen kan tilbyde, der er det centrale i fortællingen. I Jonnas fortælling er det Jonnas måde at agere på under samtalen med onkologen, der placerer Jonna i en vigtig rolle for fortællingens plot om at modtage behandling (og restitution). Selv om Jonna i fortællingen ikke direkte fremstiller sig selv som helt, gør hun det, i min fortolkning, gennem den anden læges udsagn: "Du ser jo sådan set rimelig frisk ud". Dette, at Jonna ser frisk ud, og var hurtig om at komme på vægten under samtalen, får i fortællingen betydning for, at lægen ombestemmer sig: "Nu da jeg ser dig, så synes jeg lige vi skal prøve".

4.4 Der er ikke en halv procent håb – kaosaspektet

I det foregående har jeg analyseret, hvordan fortællere af restitutionsnarrativer kan indskrive sig selv i betydningsfulde roller i fortællingen, også selv om det i restitutionsnarrativer er behandling og de sundhedsprofessionelle, der er de egentlige aktører. I forlængelse heraf ser jeg elementer af Franks ridderfærdnarrativ som in-

tegreret del af restitutionsnarrativet, sådan som jeg definerer restitutionsnarrativet i analysen (se figur 3).

Som det fremgår af figur 3, indgår ud over ridderfærdnarrativet også elementer af Franks kaosnarrativ og Ezzys lineær kaosnarrativ i restitutionsnarrativet. Hos Frank og Ezzy er henholdsvis kaosnarrativet og lineær kaosnarrativ selvstændige narrativer. Ezzy beskriver det lineære kaosnarrativ som *en variant af* det lineære restitutionsnarrativ (Ezzy 2000: 612-13), mens Frank beskriver kaosnarrativet som *en grænse for* restitutionsnarrativet. I den måde, som jeg definerer restitutionsnarrativet på i analysen, er kaosaspektet, som hos Frank og Ezzy udtrykkes i henholdsvis kaosnarrativet og det lineære kaosnarrativ, integreret element af restitutionsnarrativet, hvilket jeg uddyber i det følgende.

Fordi det i restitutionsnarrativet er de sundhedsprofessionelle og de behandlinger, de administrerer, som er de egentlige aktører i narrativet, taler Arthur Frank om restitutionsnarrativet som en form for 'narrativ overgivelse' (Frank 1997: 6). Den 'narrative overgivelse' er ifølge Frank ikke noget problem, så længe overgivelsen er midlertidig og den syge med overgivelsen opnår at blive rask. Problemet opstår ifølge Frank, når sygdommen er kronisk og restitution i betydningen 'vende-tilbage-til-livet-som-det-var-før' derfor ikke er mulig. Dermed er restitutionsnarrativet først problematisk, hvis den kommer til at dominere på bekostning af andre narrativer.

Frank ser restitutionsnarrativet som udtryk for en modernistisk dekonstruktion af dødeligheden, og dermed implicerer restitutionsnarrativet ifølge Frank et forsøg på at omgå lidelsens problem ved gennem stadig behandling at udsætte døden. Hvis restitutionsnarrativet ensidigt fungerer som model for sygdomsfortællinger, opstår vanskeligheden, når den syge ikke kan restitueres, eller når den syge, der kun kan fortælle restitutionsnarrativer, møder andre syge, der ikke kan restitueres (Frank 1997: 86-92). Faren ved restitutionsnarrativets ensidige dominans ligger dermed ifølge Frank i det forhold, at når der ikke længere er behandling, der kan gives, er der ingen andre narrativer at falde tilbage på: "Når restitution ikke indtræffer, må andre narrativer forberedes, ellers bliver det narrative sammenbrud virkeligt" (ibid: 94).

På baggrund af en undersøgelse af rehabiliteringskurser⁶⁸ for danske kræftpatienter, og med specifik reference til Franks restitutionsnarrativ, peger antropologerne Helle Ploug Hansen & Tine Tjørnhøj-Thomsen (2008) på de vanskeligheder, der kan være forbundet med som kræftpatient at fortælle sygdomsfortællingen som et restitutionsnarrativ.

I interview og samtaler med kræftpatienter, der har deltaget i rehabiliteringskurserne, fortæller deltagerne om, hvordan om-

⁶⁸ Helle Ploug Hansen & Tine Tjørnhøj-Thomsens (2008) undersøgelse tager udgangspunkt i rehabiliteringskurser på RehabiliteringsCenter Dallund, et rehabiliteringscenter under Kræftens Bekæmpelse, hvor kræftpatienter kan få kursusophold af op til seks dages varighed (www.cancer.dk/dallund).

gangskredsen forventer, at man som kræftpatient betragter sig selv som helbredt, når kræftbehandlingen er afsluttet (og vel overstået). Sagt på en anden måde opmuntrer omgangskredsen til restitutionsnarrativer. Samtidigt fortæller kræftpatienter om, at selv om behandlingen er afsluttet, kan der stadig være frygt for, at kræften vender tilbage. F.eks. fortæller patienterne om, hvordan kropslige symptomer som smerte, hovedpine og ubehag kan give anledning til stadig frygt for, at kræften er tilbage (se også Ploug Hansen & Henriksen 2008). Samtidigt fortæller patienterne i undersøgelsen om oplevelser af social isolation, fordi familie, venner og omgangskreds søger at undgå kontakt eller ikke har modet til at lytte til den pågældende (Ploug Hansen & Tjørnhøj-Thomsen 2008: 365-369). At få kræft synes med andre ord at gribe ind i den enkeltes liv og hverdag på en måde, så egentlig restitution kan fremstå som en illusion. Ploug Hansen & Tjørnhøj-Thomsen konkluderer, at når det gælder kræft, kan restitutionsnarrativer ofte ikke følge fortællelinjen 'syg-behandling-restitueret', men må følge fortællelinjen 'syg-behandlet-som om restitueret' (ibid: 369).

Elizabeth Mayfield Arnold (1999) argumenterer for, at kræft, på grund af den stadige medicinske behandling og opfølgende kontrol, der ofte er forbundet med sygdommen, de psykosociale og erhvervsmæssige konsekvenser og den vedvarende påmindelse om, at der ikke er en endelig helbredende behandling, kan ses som en kronisk sygdom (ibid: 24). Selv om den etablerede kræft-

behandling til stadighed udvikles og forbedres, er det i dag kun omkring halvdelen af alle kræftpatienter, som bliver helbredt (Kjøller, Juel & Kamper-Jørgensen 2007: 97). Samtidigt lider tidligere kræftpatienter i stigende omfang af senfølger af behandling og sygdom, f.eks. træthed, smerter, føleforstyrrelser, koncentrations- og hukommelsesproblemer, depression m.m. (Jensen & Svarre 2005; Jensen et al. 2007; se også www.senfoelger.dk).

Restitutionsnarrativets plot om at vende tilbage til livet, som det var før sygdommen, kan dermed, i hvert fald i fortællinger om livstruende sygdom som kræft, allerede i udgangspunktet ses som umuligt. Selv om nogle former for kræft kan behandles effektivt og med begrænset risiko for tilbagefald⁶⁹, kan det at få stillet diagnosen kræft for andre betyde, at livet aldrig bliver det samme som før. Selv om sygdommen kan behandles, og patienten erklæres rask, kan personen være mærket af sygdommen og behandlingen på krop og sjæl, måske for resten af livet.

I kraft af at plottet i restitutionsnarrativet er at helbrede kræft som fysisk sygdom, er dette i udgangspunktet ikke altid muligt. Dels fordi kræft ikke altid kan kureres, dels fordi kræft af den enkelte ikke alene kan opleves som et symptom i kroppen, men også som en følelsesmæssig og eksistentiel krise, som ikke nødvendigvis forsvinder selv om kræften fjernes som fysisk sygdom (Grønvold et al. 2006; Ploug Hansen & Tjørnhøj-Thomsen 2008).

⁶⁹ F.eks. nogle typer af hudkræft (www.cancer.dk).

Karin forklarer, at da hun fik konstateret kræft, tænkte hun det sådan, at hun skulle opereres, have kemobehandling og derefter hurtigt tilbage til hverdagen igen: "Jeg lå bare og ventede på, at det halve år var overstået, for nu skulle jeg på arbejde igen" (Karin, 22. november 2006). Dette kan siges at udtrykke den "klassiske" restitutionsfortælling, jf. plottet i TV-reklamen og hospitalsbrochuren (se afsnit 4.2). Karin forklarer, at det senere er gået op for hende, at hun ikke kan få udstedt garantier, hverken for at blive rask eller for at kræften ikke vender tilbage: "Man ved jo aldrig, fordi det lige ser ud som om, det er væk på scanningen, kan man aldrig vide, om det ligger på lur igen" (ibid). Karin synes i sin fortælling direkte at stille spørgsmålstejn ved muligheden for restitution og dermed (indirekte) at pege på restitutionsnarrativets begrænsning.

I Hannes fortælling kommer spørgsmålstegnet ved restitutionens mulighed mindre direkte til udtryk end i Karins fortælling. Hanne er 54 år, da jeg møder hende første gang. Hun er opereret for lungekræft og begyndt i forebyggende kemobehandling, som giver stærke bivirkninger bl.a. med kvalme og træthed. Hun bruger ikke alternativ behandling. Hanne forklarer, at hun hurtigt kom over selve operationen, og at det egentligt først er nu med kemobehandlingen, at hun har følt sig syg. Samtidigt forklarer Hanne, at selv om hun føler sig syg, så er hun jo på den anden side egentligt ikke syg: "Vi kan jo ikke sige, at jeg sådan set er syg i den forstand, for de har jo fjernet alt det syge" (Hanne, 30. maj 2006). Alligevel synes

tvivlen på muligheden af fuldstændig restitution at skinne igennem i Hannes fortælling, også selv om tvivlen ikke udtrykkes direkte. I interviewet fortæller Hanne, at hun har mistet en bror, der døde af kræft:

H: Jeg glemmer da aldrig, da min lillebror han ringede og fortalte os, at nu var han erklæret rask (...) og så gik der to måneder [A: ja], og så gik det stærkt [A: ja]. Så men ... [pause].

A: Er det noget du tænker på også i forhold – til dig selv?

H: Næh det er det sådan set ikke

A: Nej?

H: Det er kun nu fordi vi nu sidder og snakker ikk' at [A: ja]. Fordi jeg ved at sådan i dagligdagen, spekulerer jeg da heller ikke på det. Og det, det er da også så fjernt. Der har da været et par enkelte aftener, hvor jeg har spurgt mig selv: "Vågner du op i morgen tidlig, eller hvad gør du". Men det er [A: mmm] også ligesom et overstået kapitel (Hanne, 30. maj 2006).

I interviewet går jeg ikke dybere ind i Hannes forklaring om, at det at tænke på, om kræften kunne vende tilbage, er "et overstået kapitel" (ibid). I telefonsamtalen, som jeg har med Hanne to måneder efter interviewet (se bilag 3), vender Hanne igen tilbage til fortællingen om lillebroren, der blev erklæret rask, men hvor kræften vendte tilbage to måneder senere (Hanne, 1. august 2006).

Selv om Hanne forklarer, at det at tænke på, om kræften vender tilbage er "et overstået kapitel", synes spørgsmålet allige-

vel, i form af genfortællingen af brorens død, at vende tilbage i Hannes fortælling. Dette selv om Hanne har fået fjernet tumor ved operation og, som Hanne selv formulerer det, ikke er "syg i den forstand" (Hanne, 30. maj 2006).

I afsnit 3.9 diskuterede jeg med udgangspunkt i psykolog Jette Fog (2005) og antropolog Kirsten Hastrup (1992), hvordan jeg gennem en undersøgelse af min egen rolle i projektet på linje med de øvrige deltagere kan udforske den kulturelle sammenhæng, som jeg som forsker ligesom deltagerne er del af.

I eksemplet ovenfor beskriver Hanne sig selv som afklaret i forhold til det at skulle dø. I interviewet (Hanne, 30. maj 2006) og i den afsluttende telefonsamtale (Hanne, 16. november 2006) forklarer Hanne, at hun ville overveje det nøje, om hun skulle tage imod behandling, hvis kræften kom tilbage. Hanne fortæller, at hun har drøftet det med sin mand og med sine børn, at de ikke skal forvente, at hun vil tage imod behandling for enhver pris.

Når jeg i interviewet ikke spørger mere til den betydning, som brorens død har for Hanne, så kan det i min efterfølgende læsning både ses som udtryk for, at jeg respekterer en grænse, som jeg møder hos Hanne for, hvad Hanne ønsker at tale om, men det kan også ses som udtryk for, at jeg støder på en grænse hos mig selv, for hvad jeg kan spørge om. Endelig kan uddraget i min fortolkning ses som udtryk for, at både interviewer og interviewet støder på en kulturel grænse for, hvad der kan sættes i tale. Som sådan repro-

ducerer både interviewer og interviewet kulturelt acceptable måder at tale om død, behandling og livstruende sygdom.

Hvor restitutionsnarrativet i Arthur Franks og i denne afhandlings definition er fortællinger om helbredelse gennem behandling, er kaosnarrativet i Franks definition fortællinger om uvished, fortvivlelse og håbløshed. Kaosnarrativer er det modsatte af restitution, det er fortællinger, "der benægter enhver mulighed for restitution" (Frank 1997: 96), og som udtrykker forestillingen om, at "livet aldrig bliver bedre" (ibid: 97). Kaosnarrativer mangler plot og fortællestruktur og er dermed ifølge Frank ikke narrativer i egentlig forstand, men som et udtryk for smerte og håbløshed sætter kaosnarrativet en grænse for restitutionsnarrativet (ibid: 97).

I Douglas Ezzys definition af det lineære kaosnarrativ ses kaosnarrativet ikke som en grænse for, men som variant af det lineære restitutionsnarrativ. Det lineære kaosnarrativ underbygger og forstærker det lineære restitutionsnarrativ. I fortællinger, der kan identificeres som lineære kaosnarrativer, bibeholdes lægevidenskabens behandlingsmuligheder ifølge Ezzy som fokuspunkt, men fortælleren af narrativet har oplevet, at lægevidenskaben ikke kunne leve op til forventningerne. Derfor er tilliden til og forhåbningen om at blive kureret brudt sammen. Det lineære kaosnarrativ kan på den måde ses som et idealiseret, men tabt lineært restitutionsnarrativ (Ezzy 2000: 611-613).

Til forskel fra Arthur Frank og Douglas Ezzy, hvor henholdsvis kaosnarrativet og det lineære kaosnarrativ er udskilt som selvstændige narrativer, definerer jeg i analysen kaosaspektet som en indbygget dimension af restitutionsnarrativet (se figur 3), hvilket jeg uddyber i det følgende.

Selv om kaosnarrativet ifølge Frank ikke er et egentligt narrativ, fordi det mangler plot og fortællestruktur, jf. ovenfor, så synes kaosaspektet af kaosnarrativet samtidigt, sådan som jeg forstår Franks præsentation, at kunne komme til udtryk i mere eller mindre udtalt narrativ form. Denne tolkning udleder jeg af Franks reference til to forskellige fortællinger, som Frank udlægger som hver sit eksempel på kaosnarrativet. Det ene eksempel er et citat fra et interview, udført af sociolog Kathy Charmaz (1991) med en kronisk syg kvinde, Nancy, hvis mor lider af Alzheimers. Nancy fortæller i interviewuddraget om, hvordan hendes mor "ikke vil lade hende i fred" (Frank 1997: 99):

Og hvis jeg prøver at få aftensmaden færdig, og jeg allerede har det dårligt, er hun foran køleskabet. Så går hun hen og er ved at lægge hånden på komfuret, og jeg har pladerne tændt. Og så er hun foran mikrobølgeovnen, og så er hun foran bestikskuffen. Og – og hvis jeg sender hende ud, så bliver hun sur på mig. Og så er det forfærdeligt. Det er der, hvor jeg har det rigtig, rigtig dårligt (Charmaz 1991: 173, refereret i Frank 1997: 99).

Frank beskriver eksemplet som et udtryk for kaosnarrativet på grund af manglen på narrativ orden (Frank 1997: 98-99). Der er ingen tydelig begyndelse og ingen "faktisk eller forestillet afslutning" (Nettleton et al. 2004: 50). Frank beskriver det på den måde, at hvis narrativer "forudsætter en rækkefølge af begivenheder, forbundet med hinanden over tid, så er kaosnarrativer ikke narrativer" (Frank 1997: 98). Kaosnarrativer kan egentligt ikke fortælles, kun udleves (ibid: 98). Kaosnarrativet er kroppens sprog. Kroppen er ikke tavs – kroppen taler gennem "smerte og symptomer" (ibid: 2) – men samtidigt undslipper kroppen sproget. Kroppen er, med Franks formulering, "uartikuleret" (ibid: 2).

Hvor den syges egen stemme ikke kan komme til udtryk i restitutionsnarrativet, fordi den aktive helterolle besiddes af en anden end fortælleren selv, så er det ifølge Frank heller ikke den syges egen stemme, der kommer til udtryk i kaosnarrativet, fordi det fra positionen af kaos ikke er muligt at fortælle kaos: "Det kaotiske narrativs autentiske tale er skriget og hinsides det kun tavshed" (Frank 1994: 9). Kaosnarrativet er ifølge Frank det narrativ, der er mest kropsligt forankret (Frank 1997: 101). Kroppen er i en eller anden forstand den egentlige aktør og "fortæller" i kaosnarrativet. Frank beskriver det på den måde, at kaosnarrativet udleves, "når "den" [kroppen] har hamret "mig" ud af selvgenkendelse" (ibid: 103). Kaosnarrativet er et anti-narrativ, en "ikke-selv-fortælling" (ibid: 105).

Samtidigt synes kaosnarrativet også at optræde i en betydning hos Frank som et narrativ, der ikke alene ordløst udtrykker kroppens sprog, men også som et narrativ, der gennem ordene kredser om kaos. Frank beskriver det på den måde, at kaosnarrativet er som ord, der kredser om et sår, men aldrig kan verbalisere såret (Frank 1997: 98). Frank refererer i den forbindelse til Gilda Radners selvbiografi om kræft: *It's Always Something* (Radner 1989).

Radner fortæller i bogen om sit ønske om at videooptage det, som skete under en af sine kemoterapibehandlinger. Dette i et forsøg på at genetablere fornemmelsen af tabt tid, fordi Radner under de fleste af behandlingerne befandt sig i en døs på grund af sovemedicin. Gennem videobåndet kan Radner dokumentere, at "noget" sker under behandlingerne: Plejepersonale kommer ind i rummet og tager sig af hende osv. Frank beskriver det på den måde, at Radner derved søger at ordne det kaos, der er opstået, fordi erfaringen af kemoterapibehandlingen ellers er "uden for tid, sted og mening" (Frank 1994: 7). Alligevel, argumenterer Frank, kan kaos aldrig helt "ordnes" gennem fortælling. Dermed illustrerer eksemplet, at "den rene kaotiske stemme er et hul i narrativet. Hvad der er muligt at fortælle om kaos, er ikke længere kaos" (ibid: 7). Det at omdanne kaos til en fortælling betyder, at kaos allerede er kommet på refleksiv afstand og er medieret eller "ordnet" gennem fortællingen, og så er der ifølge Frank ikke længere tale om kaos i egentlig forstand (Frank 1997: 98).

I forhold til de to fortællinger, Nancys og Radners, er Radner ifølge Frank i højere grad end Nancy i stand til at ordne og dermed neutralisere kaos. Selv om Radner på grund af kemobehandlingerne oplever en afbrydelse og et narrativt "hul", kan hun ved at reflektere over afbrydelsen skabe en sammenhængende fortælling. I modsætning hertil repræsenterer Nancys fortælling ifølge Frank det paradoks, at "en sand kaosfortælling ikke kan fortælles" (Frank 1997: 105).

Som jeg forstår Frank, kan kaosnarrativet dermed optræde i to betydninger, som hver især repræsenteres af de to fortællinger, Nancys og Radners. Nancys fortælling taler i højere grad ud fra en position af kaos, end tilfældet er for Radners, der i højere grad er en refleksion over og forsøg på at ordne kaos. I Nancys fortælling er den narrative orden brudt sammen. Fortællingen følger en 'også-og-så-og-så-struktur', hvor det ene følger det andet uden at blive styret af et overordnet plot. I Radners fortælling derimod tales der i mindre grad fra en position af kaos og i højere grad i en kredsen om kaos. Begge fortællinger peger på kaos, men Nancys i højere grad fra en *position af kaos* end Radners, der kan ses som en *kredsen om kaos*.

Kaos i begge disse betydninger, som ordløst udtryk for kroppens sprog, og som ord, der kredser om tab og håbløshed, kan i min fortolkning komme til udtryk i deltagernes fortællinger som aspekter af restitutionsnarrativet.

Antropolog Helle Ploug Hansen (2002) argumenterer for, at hvis der i en fortælling "optræder en hændelse, der kan tillægges så megen betydning, at den i en vis forstand ikke kan lægges sammen med de andre hændelser" (ibid: 86), så bliver det vanskeligt eller umuligt at fortsætte fortællingen. Der bliver i fortællingen "noget, der er fortælleligt, og noget der er ufortælleligt indenfor en fortællingsstruktur" (ibid: 86). Det ufortællelige i fortællingen peger ifølge Ploug Hansen hen mod en betydning, der "overstiger, hvad sproget formår at udtrykke" (ibid: 87).

På baggrund af et treårigt forskningsprojekt med deltagerobservation og interview med plejepersonale på en onkologisk afdeling refererer Ploug Hansen til en hændelse på afdelingen, hvor sygeplejersken, Dorte, i den efterfølgende beretning om hændelsen over for kollegerne netop i fortællingen støder på betydning, der "overstiger, hvad sproget formår at udtrykke" (ibid: 87). Ploug Hansen har forud overværet den konkrete hændelse på afdelingen. En 40-årig kvinde, Anette, er sengeliggende og døde af kræft. Anette har i en periode været svær at kontakte og har ikke reageret, når personalet har sagt godmorgen. Dorte skal sengebade Anette og forklarer hende hele tiden, hvad der skal ske, mens hun bader hende. Anette reagerer ikke. Ploug Hansen forklarer nu, at pludselig, da sengebadet er overstået, og Dorte skal til at frisere Anettes hår, "griber Anette fat i kraven på sygeplejerskens uniform, trækker sig halvvejs op i sengen og hvisker: "Er det nu, jeg skal dø?" (ibid: 78). Herefter falder Anette tilbage i

sengen igen "stadig med hånden i Dortes uniform, øjnene er åbne, og hun stirrer vedholdende på Dorte" (Ploug Hansen 2002: 78).

Ploug Hansen beskriver, hvordan hun selv står som lammet på den modsatte side af sengen og kan se, at Dorte er chokeret. Dorte tager en stol frem og sætter sig ved siden af Anette og forklarer så, at hun ikke tror, at det varer længe [før Anette skal dø].

Da Dorte efterfølgende giver mundtlig grupperapport om hændelsen over for det øvrige sundhedspersonale, forklarer Dorte først rent faktuel, hvad hun har foretaget af pleje, og hvad der videre skal ske i plejen af Anette. Derefter følger en pause, hvor Dorte lukker kardex (det vil sige plejelogbogen), og kigger sig rundt i gruppen af kolleger: "Det var meget hårdt at sengebade Anette i dag" (ibid: 79), siger Dorte og fortæller om episoden. Dorte fortæller, at hun strøg Anette over håret og forsøgte at være rolig: "Jeg havde mest lyst til at slå armene om hende, og sige (...) 'Det skal nok gå Anette, i morgen har du det bedre'" (ibid: 80). Dorte forklarer, at det gjorde hun ikke, for hun vidste jo, at sådan ville det ikke gå og forklarer: "Det føles dybt uretfærdigt, så ung ... og med to små børn" (ibid: 80).

Ploug Hansen argumenterer for, at Dorte, efterhånden som fortællingen skrider frem, mere og mere nærmer sig en hændelse i fortællingen, som Dorte ikke kan omsætte i ord i en fortællingsstruktur. Ploug Hansen forklarer det på den måde, at der er "nogle huller eller sprækker i Dortes fortælling" (ibid: 87). Med reference til Svend Østergaard (1991: 89) argumenterer Ploug Hansen for, at

det ufortællelige i Dortes fortælling angår det, "der vejer så tungt i subjektets (her Dortes) liv, at betydningen overstiger, hvad sproget formår at udtrykke" (Ploug Hansen 2002: 87).

Det ufortællelige, der kan optræde i fortællinger, og som sproget ikke formår at udtrykke, drejer sig ofte "om objekter, der dukker op i nærheden af døden (den rene væren)" (ibid: 87). Ploug Hansen argumenterer for, at når Dorte indledte sin fortælling med at sige, at det var "meget hårdt at sengebade Anette i dag" (ibid: 87), så refererede det ikke til, at Anette var bevidstløs, men at hun "helt uventet vågnede op, og konfronterede Dorte verbalt med døden" (ibid: 87). Ploug Hansen argumenterer videre for, at der kan lægges forskellige tolkninger ned over fortællingen.

Når Dorte sagde, at "[d]et var meget hårdt" (ibid: 87), så kan det ifølge Ploug Hansen bl.a. tolkes i lyset af den lægevidenskabelige kontekst, som sygeplejersker arbejder indenfor, hvor "det overordnede formål er at redde liv, at bevare liv og at forlænge liv. Et system, hvor døden ofte udskydes og fornægtes" (ibid: 87). Set i lyset heraf kan 'hårdt' ifølge Ploug Hansen referere til, at "det var følelsesmæssigt vanskeligt ('hårdt') for sygeplejersken at akseptere døden (hvad hun gjorde, da hun tog Anette på ordet og sagde: "Ja, det kan ikke vare så længe nu")" (ibid: 87).

I relation til Arthur Franks argument om, at kaosnarrativer ikke i egentlig forstand er narrativer, fordi det er umuligt at fortælle fra en position af kaos, og at kaosnarrativer højest med ord kan kred-

se om kaos, kan Dortes fortælling om sengebadet af Anette i min forståelse af Frank tolkes som et kaosnarrativ. På linje med Ploug Hansens argumentation om sundhedspersonalets vanskeligheder med at konfrontere sig med dødens realitet argumenterer Frank for, at døden i moderne lægevidenskab kan repræsentere en implicit kritik af modernistiske antagelser om det kliniske arbejde og antagelser om fremgang og udvikling (Frank 1997: 111). På den måde er kaos det modsatte af restitution: "Hvis restitutionsfortællingen stiller os muligheder i udsigt for at kunne løbe fra eller overlidste lidelsen, så fortæller kaosnarrativer os, hvor let vi alle kan blive suget med ned" (ibid: 97). Kaosnarrativet fungerer på den måde som en grænse for restitutionsnarrativet, fordi den "ultimate begrænsning af restitution er dødelighed: Konfrontationen med dødelighed kan ikke være en del af fortællingen" (ibid: 95).

Med baggrund i den foregående præsentation analyserer jeg i det følgende, hvordan 'kaos', forstået som (umuligheden af) at konfrontere sig med sin egen dødelighed, kan ses som et aspekt af restitutionsnarrativer i deltagernes fortællinger, og viser, hvordan 'kaos' kan komme til udtryk, både som et "hul" i fortællingen og som en 'kredsen med ord', men hvor 'kaos' ikke verbalt artikuleres.

Jonna fortæller, at hun håber, at hun kan få overskuddet tilbage, når hun har været i behandling (se også afsnit 4.3):

Jeg kan ikke overskue det [selv at lave aftensmad]. Jeg kan slet ikke overskue det nu. Jeg vil have alt det behandlingshalløj overstået [A: ja]. Så kan det være, hvis ellers man bliver gjort rask, det ved jeg jo ikke noget om [A: nej]. [Pause] Men jeg tror, jeg vil sige det på den måde, at hvis jeg skulle være så heldig, ikke fordi, jeg har ikke så meget tiltro til det, men skulle jeg være heldig at blive – kureret [A: ja] – der er jo da nogen der bliver det jo altså [A: ja] – og de siger jo de har store muligheder i dag, og de er *dygtige*, de er *dygtige* i dag sagde han, den ene læge derude [A: ja], de er virkelig dygtige (Jonna 30. maj 2006).

Sætningerne på hver side af pausen i uddraget ovenfor, der begynder: "Så kan det være ..." og "Men jeg tror, jeg vil sige ..." (understreget), kan i min fortolkning ses som udtryk for restitutionsnarrativer, hvor det at blive rask gennem behandling er det centrale plot. Pausen, derimod, mellem sætningerne peger i min fortolkning på en betydning i fortællingen, der ikke kan udtrykkes i en fortællings struktur. Der kommer som beskrevet, jf. ovenfor, nogle "huller" eller "sprækker" i fortællingen (Ploug Hansen 2002: 87). I min fortolkning er det i den sprække i fortællingen, at kaosaspektet viser sig og truer med fortællingens sammenbrud. Samtidigt får "sprækken" i fortællingen i form af pausen ikke restitutionsnarrativet til at bryde endeligt sammen. Selv om pausen kan ses som et betydningsmættet punkt, hvor betydningen overstiger, hvad der kan udtrykkes i ord, så genoptages fortællingen efter pausen med et nyt restitutionsnarrativ, der begynder med sætningen: "Men jeg tror, jeg vil sige det på den måde ...". Som vi skal se i afsnit 5.1, kan

fortællinger, hvor kaosaspektet viser sig, også genoptages, ikke med nye restitutionsnarrativer, men med forandrings- eller acceptnarrativer.

Henning fortæller, at selv om helbredende behandling ikke er mulig, og selv om han godt ved, at kræft er en livstruende sygdom, så er det hans håb, at kræften kan stilles i bero, så han kan få et langt liv, på trods af kræftsygdommen:

H: Altså, jeg har bare bestemt, at jeg skal jo ikke, jeg skal jo ikke bare svinde ind til ingenting [A: nej]. Jeg skal jo bare have det indkapslet, og så [A: ja] skal jeg bare leve videre, til jeg bliver 97½, og så [A: ja] så vælter jeg jo lige om og [utydeligt] en dag og så noget, det er nok sådan, det går til jo [A: ja, ja]. Kan jeg da håbe på

A: Ja. Så på den måde så ser du ikke – så er det ikke

H: Nej altså

A: [utydeligt]

H: Jeg ser det ikke som – selvfølgelig ved jeg da godt, selvfølgelig er det da ikke bare lige en – en influenza, det er jo alvorligt [A: ja, ja]. Når de sagde, de ikke kunne operere tilligemed, jamen så, og når det så er gået i lymfesystemet, så – det kan jo sidde alle steder (Henning, 2. november 2006).

I det første interview fortæller Henning, at han til den foregående kemobehandling kom til at tale med en af de andre patienter, som for nyligt havde fået konstateret kræft:

Han var også langt nede [A: ja]. Så sagde jeg: "Jamen, ved du hvad, du har noget heroppe over hovedet, der hedder kræft [Henning peger med hånden over hovedet] [A: ja]. Det kan godt være, at afstanden bliver mindre og mindre [A: ja], men du kan træffe at dø i morgen af en blodprop [A: ja, det er rigtigt]. Det er ikke sikkert, du dør af kræften" (Henning, 13. juli 2006).

Selv om Henning har kræft, og døden på den måde er rykket i forgrunden (Ploug Hansen & Henriksen 2008: 40), så synes Henning i fortællingen at nedtone alvoren: "Det er ikke sikkert, du dør af kræften" (Henning, 13. juli 2006). Denne fortælling understøtter jeg samtidigt med bemærkningen: "ja, det er rigtigt". Alligevel kredser Henning i min fortolkning om døden som mulighed: "selvfølgelig er det da ikke bare lige en – en influenza" (Henning, 2. november 2006).

I interviewet beskriver Henning sig selv på den måde, at af "en syg mand at være, der har jeg det jo godt" (Henning, 13. juli 2006). Henning beskriver, at han ikke føler sig særlig påvirket af kemobehandlingen, at det mest er, når han lige har fået behandlingen, at han kan mærke det. Ellers kan han gøre, som han plejer. Bl.a. fortæller Henning, at han har travlt med haven og skal i gang med at lægge fliser. Henning synes med fortællingen at sige, at

selv om han har kræft og får kemobehandling, forhindrer det ham ikke i at gøre de ting, som han plejede at gøre, før han blev syg.

Psykologerne Bo Jacobsen, Stine D. Jørgensen & Susanne E. Jørgensen (1998) argumenterer for, at kræftpatienter i håndteringen af sygdommen overordnet kan reagere på fire forskellige måder, som forfatterne refererer til som: 'De nøgterne kvinder', 'de fattede mænd', 'de rystede mænd' og 'de søgende kvinder'. Som kategorierne peger på, finder forfatterne, at mænd og kvinder grundlæggende reagerer forskelligt på det at få en kræftsygdom. De personer, der hører under kategorien 'fattede mænd', er ifølge forfatterne karakteriseret ved, "at de gennem sygdommen har fundet ud af, at de vil leve uanfægtet videre" (ibid: 62).

Ud fra forfatternes definition kan Hennings fortælling om at kunne gøre de ting, han plejer, selv om han har kræft, tolkes på den måde, at Henning hører med til gruppen af 'fattede mænd'. Hennings fortælling kan som sådan ses som udtryk for en kønsbestemt måde at håndtere kræftsygdommen på. Ikke desto mindre kan Hennings fortælling i min fortolkning også ses som udtryk for restitutionsnarrativet som kulturelt foretrukken fortælling, og som en fortælling der søges fremmet institutionelt og af individuelle tilhørere til sygdomsfortællingen (f.eks. interviewere).

Ifølge Arthur Frank dominerer restitutionsnarrativet i de fleste sygdomsfortællinger, men især hos syge, der for nyligt er blevet syge, og i mindre grad hos kronisk syge (Frank 1997: 77). Dels øn-

sker enhver, der er syg, at blive rask igen, dels er restitutionsnarrativet det kulturelt foretrukne; sundhed ses som den normale tilstand, som mennesker bør have genoprettet. Derfor er individets eget ønske for restitution ifølge Frank blandet sammen med forventningen om, at andre mennesker ønsker at høre restitutionsfortællinger (Frank 1997: 77).

Selv om Hennings fortælling kan ses som en kønsspecifik måde at håndtere kræftsygdommen på, så kan den i min forståelse også ses som et kulturelt dominerende restitutionsnarrativ, og et restitutionsnarrativ, hvor kaosaspektet kommer mere eller mindre tydeligt til syne på forskellige tidspunkter i sygdomsforløbet.

Efter det første interview, jeg har med Henning, får jeg lov at komme med Henning og hans ægtefælle Berit til behandling på hospitalet⁷⁰. Henning skal først til samtale og bagefter have lagt drop til kemobehandlingen. Henning fortæller, at han, siden sidst vi sås, har fået konstateret en blodprop i benet og har fået støttestrømpe på venstre ben. Støttestrømpen skal han have på i to uger, har han fået at vide.

Kort efter at vi er ankommet, kan vi komme ind til samtalen. Sygeplejersken Tanja, som er Hennings kontaktsygeplejerske, er

⁷⁰ Alle beskrivelserne af den dag, jeg var med Henning og Berit til behandling på hospitalet, er skrevet på baggrund af noter, som jeg dels skrev under samtalen med onkologen og dels indtalte til diktafon samme dag, umiddelbart efter at have sagt farvel til Henning og Berit.

også med til samtalen. Henning skal have svar på de scanningsbilleder, som han har fået taget forud for samtalen. Onkologen Martin forklarer, at billederne viser, at tumor er blevet mindre. Martin siger, at han ikke kan sige præcist, hvor meget, men han mener, at det må være omkring otte millimeter, som tumor er svundet. Henning spørger ud fra hvor meget. Martin siger, at det nok var fra 3 centimer, så den måske nu er 2,2 centimer.

Henning spørger, hvor lang tid man vil give behandlingen. Martin siger, at som standard er det et halvt år. Henning spørger, om det er fordi, det så er holdt op med at virke efter et halvt år, eller om det er fordi, at man så ikke kan tåle det mere? Martin siger, at det nok er fordi, at der ikke er så mange, som man har undersøgt det for, som er fortsat længere end et halvt år, så derfor ved man ikke så meget om, hvad effekten er efter et halvt år. Men når den tid kommer, så vil de få en snak om det. Hvis Henning stadig har det fint med kuren, og det også er fint for lægerne, og tumor stadigvæk bliver mindre, så mener Martin, at man godt vil kunne tale om at fortsætte behandlingen. Men det er noget, de skal snakke om til den tid. Det har altså ikke noget at gøre med, at det holder op med at virke, siger Martin.

Henning spørger til, at han og Berit skal på ferie, hvor Henning bliver nødt til at springe nogle behandlinger over. Om det betyder, at det så begynder at vokse igen? Martin siger, at det mener han ikke. Det vil måske ikke ligefrem blive mindre i den periode, men der er ikke noget galt i at springe over nogle gange.

Henning spørger også Martin om blodproppen, om hvor lang tid Martin mener, at Henning skal beholde støttestrømpen på? Martin forklarer, at det jo egentligt ikke er deres område (på onkologisk ambulatorium), men at han nok vil mene, at Henning skal gå med den omkring et par måneder, og i hvert fald til han ikke kan mærke stikken i benet længere.

Så spørger Martin, om der ellers er noget, de skal snakke om og tilføjer, at når nu det var så gode nyheder (underforstået: Når scanningsbillederne viste, at tumor var formindsket), så var der jo så ikke så meget (Henning, 7. august 2006).

På baggrund af en undersøgelse af amerikanske onkologers kommunikation med kræftpatienter argumenterer Good et al. (1994) for, at onkologer bruger forskellige strategier i samtaler med kræftpatienter for at løse nogle af de dilemmaer, der kan opstå i samtalen (se afsnit 2.2.1).

Ifølge forfatterne mødes onkologen på den ene side af en kulturel forventning om at bevare håbet og livsviljen hos patienterne, på den anden side stilles der krav om åbenhed over for patienterne med hensyn til diagnose og prognose. Ifølge forfatterne søger onkologerne at løse dette dilemma gennem forskellige strategier, bl.a. ved at holde sig til at tale om den allernærmeste fremtid, den næste behandling eller den næste undersøgelse, men undvige at tale om udsigterne for behandlingen på langt sigt. På den måde opererer onkologerne ifølge forfatterne med korte tids-

horisonter i samtale med patienter. Behandlingen beskrives som små trin, der skal forceres ét ad gangen. Dermed, argumenterer forfatterne, søger onkologerne at holde fokus på små fremskridt her og nu, frem for direkte at konfrontere spørgsmålet om døden som mulig udgang på behandlingen. Håbet søges med andre ord opretholdt ved at flytte fokus på det korte tidsperspektiv, på behandlingsresultater her og nu.

Forfatterne skriver ud fra en amerikansk sammenhæng, og resultaterne kan derfor ikke direkte overføres til danske forhold. En pointe i artiklen er netop, at biomedicinsk behandling er indskrevet i en bestemt kulturel sammenhæng og derfor kommer til udtryk i forskellige former for praksis i kommunikationen⁷¹. Selv om biomedicinsk praksis er indskrevet i bestemte kulturelle kontekster, synes observationen af amerikanske onkologers brug af korte tidshorisonter i samtalen med patienter at have relevans, også i en dansk sammenhæng.

I min forståelse af samtalen mellem Henning og onkologen, spørger Henning mere eller mindre direkte til prognosen og til mulige udgange på kræftforløbet. Først spørger Henning, hvor lang tid han skal fortsætte med behandlingen. På onkologen Martins svar

⁷¹ Good et al. (1994) sammenligner deres egen undersøgelse med undersøgelser af kommunikationen mellem japanske onkologer og kræftpatienter. Herudfra konkluderer forfatterne, at amerikanske onkologer er åbne i forhold til at tale om diagnosen, men mindre åbne over for at tale om prognosen, mens japanske onkologer omvendt er mindst åbne over for at tale om diagnosen.

om, at behandlingen som standard gives i et halvt år, spørger Henning, hvorfor man holder op med at give behandlingen: Om det er fordi, behandlingen så er holdt op med at virke, eller om patienterne så ikke længere kan tåle behandlingen? Her giver Martin ikke noget særlig præcist svar, men siger, at der ikke er så mange, der er fortsat med behandlingen ud over et halvt år, men når den tid kommer, vil de tage stilling til, om Henning skal fortsætte med behandlingen.

I min tolkning opererer onkologen Martin med korte tidshorisonter, hvor der fokuseres på resultater af behandlingen nu og her, frem for udsigterne for behandlingen på langt sigt. Dette kommer også til udtryk i Martins slutbemærkning om, at siden scanningsbillederne var så fine, og tumor er svundet, er der ikke så meget mere at tale om. I sin fokusering på korte tidshorisonter og ved at gå uden om Hennings spørgsmål om, hvad der skal ske om et halvt år, undlader onkologen samtidigt at konfrontere det spørgsmål, der ifølge min fortolkning hænger i luften, men som ikke bliver besvaret, nemlig om hvad der skal ske, hvis behandlingen holder op med at virke, eller hvis Henning ikke længere kan tåle behandlingen. Onkologen fokuserer på, at tumor er svundet og tager ikke fat i den diskussion, som Henning lægger op til med sine spørgsmål om, hvad der skal ske *efter* behandlingen.

Som jeg tolker samtalen, spørger Henning mere eller mindre direkte onkologen, hvor lang tid han tror, at Henning kan leve med kræften, men dette spørgsmål undgår Martin at svare på. Ved at

fokusere på det korte tidsperspektiv, og på at tumor er blevet mindre, fastholder Martin restitutionsnarrativet. På den måde kredser samtalen om det "hul" i narrativet, hvor kaosaspektet viser sig i form af Hennings spørgsmål til behandlingen på langt sigt.

I undersøgelsen af amerikanske onkologers kommunikation peger Good et al. (1994) på, at samtidigt med, at onkologer gennem brugen af korte tidshorisonter søger at bevare håbet hos patienterne, så ønsker patienter måske netop at få svar på spørgsmål om kræftforløbet og udsigterne for behandlingen i et længere tidsperspektiv. Et andet problem, som forfatterne peger på, er, at narrativer, hvor spørgsmålet om døden udskydes så længe som muligt ved at fokusere på behandlinger her og nu, falder fra hinanden, hvis mulighederne for behandling på et tidspunkt bliver udtømt (ibid: 858-60).

I en telefonsamtale et halvt år efter, at jeg har været med til samtalen på hospitalet, fortæller Henning, at han snart skal til samtale med onkologen. I begyndelsen, hvor Henning fik kemoterapi, var han ikke så påvirket af behandlingen, men nu er han begyndt at få kvalme en uge efter, at han har fået behandlingen. Henning forklarer, at det ville være fint, hvis han fik at vide til samtalen, at han kunne fortsætte i behandling, men samtidigt orker han det faktisk ikke. Henning har på det tidspunkt modtaget kemobehandling mere eller mindre uafbrudt siden maj 2006, det vil sige næsten

et år. Henning fortsætter med at sige, at der nok ikke sker et mirakel (Henning, 6. februar 2007).

I samtalen spørger Henning på et tidspunkt om, hvordan det går med Carstens behandling med højdosis C-vitamin (se afsnit 4.2.2). Henning overhørte tilfældigt den første del af mit interview med Carsten, fordi Henning tilfældigvis skulle have kemobehandling den samme dag, som jeg interviewede Carsten i forbindelse med behandlingen. Henning ved derfor, at Carsten modtager behandling med C-vitamin og har løbende spurgt til, hvordan det går med Carstens behandling. Jeg fortæller, at jeg lige før jul året før fik lov at komme med Carsten på den klinik, hvor han modtager behandlingen (se afsnit 5.2), og at Carsten havde det godt på det tidspunkt. Jeg kommer også ind på, at C-vitaminbehandling ikke er en anerkendt behandling i det etablerede system. Her forklarer Henning, at det er det samme med akupunktur, men at det ikke nytter noget at opgive akupunktoren. Så længe han går til akupunktøren, er der et spinkelt håb. Henning har gået hos akupunktøren Chang en gang om ugen siden begyndelsen af august og siger, at det ikke kan hjælpe at sige, at de ikke vil smide flere penge ud nu. Henning forklarer, at han og Berit tror på, at det virker. Videre forklarer Henning, at immuntallene har været fine, men at det ikke er til at vide, hvordan det havde set ud, hvis ikke han havde gået hos Chang. Jeg spørger, om Henning vil fortsætte hos akupunktøren. Henning siger, at det vil han. Indtil han ikke kan køre derud, eller indtil der ikke er mere håb (ibid).

En måned efter denne samtale taler jeg igen i telefon med Henning. Henning fortæller, at han på et tidspunkt sagde til sin kontaktsygeplejerske, Tanja, at han regnede med at blive 97½. Dette spejler tidligere fortælling i interview, hvor Henning fortalte om sin beslutning om at blive 97½ (se ovenfor). Henning siger, at Tanja havde svaret, at det troede hun ikke, at Henning skulle regne med. Jeg spørger i telefonen, om det er ok, at Tanja svarede sådan, og Henning siger, at det er de selv klar over. Henning forklarer, at nogle gange, når der kommer besøgende til ham og Berit, så siger gæsterne, at Henning skal tage det roligt, for miraklernes tid er ikke forbi. Henning siger, at de ikke kan sætte sig ind i, hvor slemt han har det. Jeg spørger, om det så på en måde er irriterende, når gæsterne prøver at opmuntre ham på den måde. Henning siger, at når de har snakket med gæsterne et stykke tid, så kan de godt forstå det, og når han viser, hvordan han ser ud i lysken. Henning forklarer, at han er hævet i lysken på grund af væskeophobning, som hvis han havde spændt et pengebælte rundt om livet. Jeg spørger, om Henning så kan tale med venner og familie om det. Henning siger ja, de har sagt det ligeud. Om det skal blive sommer én gang eller to gange, må skæbnen afgøre. Jeg spørger til, at Henning sidste gang fortalte, at det var noget med, at de gode dage, der var, de kom ikke skidt igen. Henning svarer, at man må nyde de dage, der er gode (Henning, 8. marts 2007).

Selv om jeg i samtalen spørger til, om Henning føler det "irriterende", når gæster forsøger at opmuntre ham med, at det hele nok skal gå (for miraklernes tid er ikke forbi), så synes jeg også selv til sidst i samtalen at opmuntre Henning til at fortælle om noget "positivt", nemlig ved at gribe tilbage til en tidligere telefonsamtale, hvor Henning har talt om, at man må nyde de dage, der er gode.

Som jeg diskuterede ovenfor i forhold til Hanne, hvis bror døde af kræft, kan min manglende opfordring til Henning om at tale om det, der er svært, både ses som udtryk for, at jeg møder en grænse hos Henning for, hvad Henning har lyst til at tale om, ligesom mine manglende spørgsmål kan ses som udtryk for en grænse, jeg møder hos mig selv. Måske konfronteres jeg her, ligesom Hennings gæster, med min egen dødsangst og prøver at slutte samtalen af ved at fokusere på "de gode dage"? Eller måske opfanger jeg i samtalen, at noget nyt er på vej? Hvor tilliden til behandling og håbet om at kunne leve mange år med kræft tidligere har fyldt i Hennings fortælling, har fokus måske nu flyttet sig? Eller fokus har flyttet sig i min egen måde at tale med Henning på?

Under telefonsamtalen analyserer jeg ikke fortællingen som udtryk for et af de tre narrativer, restitution, forandring eller accept. Den måde at tænke fortællingen på, har jeg først anvendt i den efterfølgende analyse. I fortolkningen af samtalen nu, længe efter at samtalen fandt sted, synes restitutionsnarrativets plot om at blive rask gennem behandling efterhånden at få mindre plads i Hennings fortællinger undervejs i sygdomsforløbet, mens andre plot

(som jeg nu identificerer som acceptnarrativer) kommer mere til syne.

Telefonsamtalen er den næstsidste, som jeg har med Henning, inden det afsluttende interview. I det mellemliggende års tid, der er gået mellem det første og det andet interview, har vi løbende haft telefonsamtaler, og jeg har fulgt Henning til behandling på hospitalet og hos akupunktør (se afsnit 4.2). Det første interview med Henning var på en af årets varmeste sommerdage, hvor Henning havde dækket op med kaffe og hjemmebagt kage i haven, og hvor familiens to hunde ivrigt fulgte med i interviewet (og kagespisningen). Selv om det også er sommer og solskin i dag, er vi inden for i huset, hvor Henning har fået en hospitalsseng hjem i stuen.

Som noget af det første i interviewet fortæller Henning, at han er stoppet med kemobehandling:

H: Ja, for der, der er jo ikke noget at gøre, jo

A: [pause] Nej?

H: Det er jo ikke engang sådan, at vi kan sige, at der er en halv procent håb

A: Nej?

H: Altså havde der, havde der været noget håb [A: ja], jamen så havde – så havde jeg jo prøvet hvad [A: ja], hvad der var af muligheder

A: Ja, men når de siger på scanningerne, at det

H: Ja, at det bare [A: ja], at det bare breder sig hele tiden [A: ja, ja], så er der jo ikke andet at gøre end, end at være realistisk, selv om det er hårdt [A: ja] og så sige jamen, der [A: ja] der er kun at vente på at – at døden den indtræffer, jo

A: Ja, men det må være meget hårdt ... ja

[pause]

H: Det er nærmest over for børnene og så noget [A: ja], at jeg synes, det er værst (Henning, 11. juni 2007).

Indtil Henning stoppede med behandlingen, havde Henning fået kemobehandling næsten halvandet år, kun med 1-2 måneders pause, mens han ventede på at skulle opereres. Henning er også stoppet med behandling hos akupunktøren. Det skyldes både, at Henning har fået svært ved at gå på grund af væskeophobning i kroppen, men også at Henning er begyndt at få lymfødembehandling fast ca. tre gange ugentligt af en fysioterapeut, der masserer og dræner lymferne. Fysioterapeuten har frarådet Henning at få nåle i benene på grund af hævelsen.

Henning fortæller, at han ikke rigtig længere kan komme ud i haven, fordi det er så svært for ham at gå. Henning forklarer, at han føler det som om, han har fødderne stukket ned i spande med cement, som han slæber med sig, når han går. Henning står op

om morgenen ved syv-halvottetiden, og så går han ind i sengen i stuen. Døser lidt i løbet af dagen, ser fjernsyn om aftenen, og så går han i seng igen ved ti-halvelve-tiden. Som han forklarer: "Det er jo lige fra den ene seng til den anden" (Henning, 11. juni 2007).

Henning fortæller, at frem til omkring nytår syntes han, at det var okay at få kemobehandling, men så begyndte det at blive svært for ham at klare. Efter at han stoppede behandlingen, fik han på et tidspunkt feber. Han fortæller, at Berit ringede til hospitalet for at spørge, hvad de skulle gøre:

Men så sagde hun [lægen], at jeg ikke var under kemoafdelingen mere [A: nej], når jeg ikke fik kemo [A: ja]. Så førhen, der havde jeg fået at vide, at hvis jeg fik 38,5 [i feber], så skulle jeg ringe derind, og så stod der en seng parat til mig [A: Ja]. Det gør der ikke mere. For når jeg ikke får kemo mere, så er jeg uden for det (Henning, 11. juni 2007).

Jeg spørger, hvordan Henning havde det med at få den besked. Han forklarer, at han havde fået at vide, at han så enten kunne ringe til den afdeling på hospitalet, hvor han tidligere havde fået lagt kateder, eller til vagtlægen, men i mellemtiden faldt feberen, og Henning endte med at henvende sig til sin egen praktiserende læge. Det viste sig, at Henning havde fået en lungebetændelse, som lægen gav ham penicillin imod.

Henning og Berit skulle egentligt have været til samtale i dag på hospitalet, men aftalen var blevet aflyst igen. Ved den sidste samtale havde Henning og Berit talt med en anden læge, end de ellers plejer at tale med. Her havde lægen sagt, at der måske var mulighed for, at Henning kunne komme i en ny slags kemobehandling. Det var det, de skulle have talt om i dag. Samtalen var blevet aflyst, fordi lægen havde ringet næste dag og sagt, at det alligevel ikke var muligt at finde en ny behandling til Henning. Berit forklarer:

Jeg tror, det var fordi, det var en rimeligt ung læge, der [A: nå, okay] fortalte os det scanningssvar [A: ja] den dag, og hun har ikke rigtigt vidst – hvad der egentligt er gået forud [A: nej, okay]. (...) Fordi, vi var – parate til, da vi kom derud og – og få at vide, at nu havde det bredt sig, det var selv Hennings fornemmelse [A: ja]. Lasse [onkologen] havde jo sagt til os, at der var *ikke* mere at gøre [A: ja]. Hvor han så på et tidspunkt fik sådan en lindrende kemokur, og så [A: ja], så kan vores hjerner jo ikke – [utydeligt] sidde og tænke ude på sygehuset: "Hvordan kan I lige pludselig være kommet i tanker om, at nu kunne det være, der var en *anden* kur" [A: nej]. (...) Men hvor hun så ringede næste dag, lægen [A: aahhrr] og sagde, at der var altså ikke nogen (Berit, 11. juni 2007).

Henning supplerer med at sige, at onkologen forud havde sagt, at den sidste behandling var sidste mulighed, hvis det skulle hjælpe, og at det kun var for at nedbringe smerterne. Jeg spørger til, at

det så var den behandling, som Henning nu er stoppet med. Berit forklarer:

Min fornemmelse er lidt, at den sidste – kemorække der, den blev lige så meget givet på grund af det, Henning han sagde derude, den dag vi var til samtalen [H: ja]. Fordi der sagde han et eller andet med, at så kunne han så bare sætte sig ned og vente – på at dø eller – så noget, ikk' og [A: ja] og det (,) jeg tror, hun [onkologen] gjorde det – for at give hans psyke noget, altså – så'n har jeg det (Berit, 11. juni 2007).

Kaosnarrativet er ifølge Arthur Frank det narrativ, det er sværest at lytte til. Ved sin (tavse) påberåbelse af dødens og lidelsens nærvær kan kaosnarrativet virke angstprovokerende på tilhøreren (Frank 1997: 97). I modsætning til restitutionsnarrativet, der lover os, at der altid er en udvej, så fortæller kaosnarrativer os, hvor udsatte og sårbare vi er (ibid: 97).

Fordi kaosnarrativet er det vanskeligste at lytte til, kan tilhørere til sygdomsfortællinger ifølge Frank have tendens til at styre den syge væk fra at tale inden for kaosnarrativet (ibid: 101). Som eksempel refererer Frank til Lawrence Langers (1991) studie af overlevende ofre for holocaust. Ifølge Frank søgte interviewererne af holocaustofrene at opmuntre interviewdeltagerne til at tale om, hvordan de holdt fast i håbet, frem for at tale om smerten og håbløsheden som koncentrationslejr fange (Langer 1991: 58-60, refereret i Frank 1997: 101).

Selv om kaosnarrativet er det narrativ, det er sværest at lytte til, er det ifølge Frank en såvel klinisk som moralsk forpligtelse at lytte til kaosnarrativet. Klinisk, fordi det at overheøre et kaosnarrativ er en fornægtelse af den person, der fortæller fortællingen: "Mennesker, hvis virkelighed fornægtes, kan forblive modtagere af behandling og pleje, men de kan ikke være deltagere i empathiske omsorgsrelationer" (Frank 1997: 109).

Ifølge Frank kan der iagttages en tendens i behandlingssystemet til at diagnosticere patienter, der fortæller kaosnarrativer, som "depressive". På den måde bliver kaos omdefinert som en lidelse, der kan behandles, og restitutionsnarrativet genetableres (ibid: 110). Frank opfordrer i den sammenhæng til øget lydhørhed for lidelse og kaos som en del af livshistorien (ibid: 110-111). Dette ikke for at "romantisere" kaos. Kaos er, som Frank formulerer det, "grufuldt" (*horrible*) (ibid: 112). Derimod ønsker Frank at åbne op for den erkendelse, at "livet nogle gange er grufuldt" (ibid: 112, kursivering i originalen). Ifølge Frank gør benægtelsen af kaos kun gruen værre. "Løsningen" på kaos er ikke altid at søge at bringe orden i kaos og søge at "løse" kaos som problem, men derimod at forsøge at se den gru i øjnene, som kaos repræsenterer. Dermed opfordrer Frank til en bevidsthed, der ikke ser "disse mennesker, som nogle, der har behov for at blive fikset, men som anerkender dem for det, de er" (ibid: 112).

Som jeg forstår Frank, refererer Frank ikke her snævert til den enkelte sundhedsprofessionelles lydhørhed eller mangel på sam-

me over for individuelle patienter, men i lige så høj grad til en institutionel mangel på lydhørhed og måske i videre betydning en kulturel.

4.5 Restitutionsnarrativer – opsummering

Udviklingen af restitutionsnarrativet er inspireret af Arthur Franks restitutionsnarrativ og Douglas Ezzys lineære restitutionsnarrativ. Frank og Ezzy definerer henholdsvis restitutionsnarrativet og det lineære restitutionsnarrativ som udtryk for den moderne lægevidenskabs dominerende tilgang til sygdom, behandling og helbredelse. Plottet i restitutionsnarrativet følger strukturen 'syg-behandling-restitueret', det vil sige er en fortælling om at blive syg, få behandling, blive rask igen, og vende tilbage til livet, som det var *før* sygdommen. Aktører i restitutionsnarrativer er de sundhedsprofessionelle og de behandlinger, som de sundhedsprofessionelle administrerer.

Ifølge Frank er det alene i ridderfærdnarrativet, at den syges egen stemme kommer til udtryk, fordi det alene er her, at den syge selv er hovedaktør i fortællingen. I modsætning hertil forstår jeg deltagernes fortællinger på den måde, at fortællere af restitutionsnarrativer kan indskrive sig selv i betydningsfulde roller i plot om restitution, også selv om det at få behandling er centralt i fortællingen. Som sådan integrerer jeg aspekter af ridderfærdnarrativet i restitutionsnarrativet, sådan som jeg definerer restitutionsnarrativet i analysen.

Frank beskriver kaosnarrativet som en grænse for restitutionsnarrativets plot om, at der til enhver lidelse findes en kur. Kaosnarrativet viser, at der ikke altid er en udvej, og at døden får det sidste ord. Til forskel fra Frank definerer Ezzy det lineære kaosnarrativ, ikke som en grænse for det lineære restitutionsnarrativ, men som en variant heraf. Det lineære kaosnarrativ kan i Ezzys definition ses som et idealiseret, men tabt lineært restitutionsnarrativ.

Med inspiration fra Franks kaosnarrativ og Ezzys lineær kaosnarrativ ser jeg i analysen kaosaspektet som integreret element i restitutionsnarrativet, det vil sige som et aspekt, der "inde fra" restitutionsnarrativet kan true med narrativets sammenbrud. Fordi restitutionsnarrativets plot om at udsætte døden gennem behandling i udgangspunktet kan være en illusion, truer kaosaspektet – at vi alle er dødelige – så at sige inde fra fortællingen selv med at nedbryde restitutionsnarrativets plot. Enten med den fysiske død som yderste grænse for fortællingen, eller fordi *dødens mulighed* usynligt og kontinuerligt er til stede i fortællingens plot om behandling som løsning på lidelsens problem.

Restitutionsnarrativer udtrykker en i moderne lægevidenskab dominerende tilgang til sygdom, krop og behandling. I restitutionsnarrativer er fokus på behandling som teknologisk løsning, snarere end at inddrage den syge selv i behandlings- og helbredelsesprocessen. Restitutionsnarrativer udtrykker som sådan tilgange til sygdom og behandling, der især er karakteristiske for etableret behandling. Samtidigt viser analysen, at også alternativ behandling

kan indgå i plot om restitution. Alternativ behandling synes her at fungere som en ekstra behandlingsressource mere end som et egentligt alternativ til de tilgange til behandling, der karakteriserer etableret behandling og restitutionsnarrativet. Ansvar for helbredelse er i restitutionsnarrativet overladt til de sundhedsprofessionelle, både etablerede og alternative behandlere. Selv om den syge fritages for ansvar, fratages den syge på den måde også for handlemuligheder. En følelse af afmagt kan forstærkes, særligt i de tilfælde, hvor behandling ikke er mulig. Her kommer restitutionsnarrativet til kort, og behovet for andre narrative plot kan opstå.

5. Forandrings- og acceptnarrativer

I kapitel 4 analyserede jeg restitutionsnarrativet i deltagernes fortællinger og viste, hvordan restitutionsnarrativer både kan identificeres i fortællinger om brug af etableret og alternativ behandling. I dette kapitel analyserer jeg forandrings- og acceptnarrativet. Ligesom det er tilfældet med restitutionsnarrativer, er afgrænsningen og definitionen af forandrings- og acceptnarrativer inspireret af Arthur Frank (1994; 1997) og Douglas Ezzy (2000). Forandrings- og acceptnarrativer er begge udviklet på baggrund af Franks ridderfærdnarrativ og Ezzys polyfonisk narrativ og er som sådan ikke skarpt afgrænsede fra hinanden.

I første del af kapitlet analyserer jeg forandringsnarrativet og i anden del acceptnarrativet. Som det er tilfældet i restitutionsnarrativer, hænger plot og aktører nøje sammen i forandrings- og acceptnarrativer. Forandringsnarrativer følger fortællelinjen 'syg-selvansvarlighed-forandring', mens plottet i acceptnarrativer følger fortællelinjen 'syg-leve i nutiden-accept'.

5.1 For selv at gøre noget – forandringsnarrativets plot

Comaroff & Maguire (1981) argumenterer for, at biomedicinsk videnskab i moderne vestlige samfund i praksis kan tilbyde tilfredsstillende forklaringer og løsninger på en lang række sygdomme, hvilket kan synes at overflødiggøre metafysiske fortolkninger. Samtidigt, netop fordi lægevidenskaben ofte kan tilbyde en løsning, og

fordi vestlige samfund generelt er karakteriseret ved en videnskabelig snarere end metafysisk forståelseshorisont, står den enkelte særlig fortabt i de situationer, hvor der ikke kan findes en rationel forklaring, eller hvor (be)handling ikke er mulig. Hvis et menneske f.eks. rammes af uhelbredelig sygdom, kan en biomedicinsk virkelighedsforståelse komme til kort (Comaroff & Maguire 1981: 119).

Ifølge Arthur Frank har erfaringen af sygdom ændret karakter i overgangen fra modernitet til postmodernitet. Med begreberne 'modernitet' og 'postmodernitet' refererer Frank ikke til klart afgrænsede tidsperioder, men refererer til de skift, der er sket i nyere tid af betydning for, hvordan sygdom erfares (Frank 1997: 4). Ifølge Frank føles sygdom "anderledes inden for de sidste tyve år, og i dag kan summen af disse forskelle beskrives med begrebet 'postmodernisme'" (ibid: 4). Frank definerer ikke postmodernismen yderligere, men sammenligner den postmoderne sygdomserfaring med den moderne.

Den moderne sygdomserfaring begynder ifølge Frank med, at sygdomserfaringen overtages af teknisk ekspertise. Mennesker, der bliver syge, bliver nu ikke længere passet af naboer og familie, men opsøger professionelle, der med et specialiseret sprog genfortolker den syges smerter og lidelse som symptom på bestemte sygdomme (ibid: 5).

Ifølge Frank rummer moderne lægevidenskab det paradoks, at videnskaben har gjort det muligt at bekæmpe en lang række

sygdomme, som mennesker tidligere døde af i en ung alder. Samtidigt har denne situation bidraget til, at et stigende antal mennesker må leve med kronisk sygdom. Den teknologiske udvikling har effektiviseret sygdomsbehandlingen, men har samtidigt sat lidesaspektet af sygdom i skyggen. Det er ifølge Frank et mindre problem ved sygdom, som kan kureres hurtigt og effektivt med behandling, f.eks. infektionssygdomme, men mere problematisk, når der er tale om kroniske eller livstruende sygdomme, hvor både sygdom og behandling griber omfattende ind i den syges liv. Her kan tilgangen til sygdom og behandling som et teknisk anliggende virke dehumaniserende. Moderne lægevidenskab indebærer dermed ifølge Frank det paradoks, at den tillader et stigende antal mennesker at leve som kronisk syge, men ikke stiller fortællinger til rådighed, der kan rumme erfaringerne som ikke-restitueret. Moderne lægevidenskab er overordnet en fortælling om at blive *helbredt for sygdom*, ikke om at *leve med sygdom* (Frank 1997: 8-13).

I overgangen fra moderne til postmoderne sygdomserfaring er det ifølge Frank spørgsmålet om *stemme*, der er det centrale. Postmoderne tider er, opsummerer Frank, når mennesker gør genkrav på evnen til at fortælle sin egen fortælling (ibid: 7). I forhold til sygdomserfaringen i moderniteten begynder den postmoderne erfaring af sygdom ifølge Frank med den syges erkendelse af, at sygdomserfaringen omfatter andet og mere, end den moderne sygdomsbehandling kan rumme. Postmoderniteten er som sådan ifølge Frank karakteriseret ved menneskers erkendelse af behovet for en stemme, de kan genkende som deres egen. Dette behov

for med sin egen stemme at udtrykke sygdomserfaringen kan ridderfærdnarrativet ses som udtryk for (Frank 1997: 6-7, 115).

Ridderfærdnarrativer genkalder ifølge Frank "den mytologiske helts rejse" (Frank 1994: 7). Hvor restitutionsnarrativet følger fortællelinjen 'syg-behandling-restitueret', følger ridderfærdnarrativet helterejsens tre stadier: Udkaldet, prøvelsesvejen og tilbagekomst. Ifølge Frank består udkaldet i sygdomsnarrativer "i at opdage et symptom, ikke kun som et tegn på sygdom, men som begyndelsen på en rejse" (ibid: 7). Når man accepterer udkaldet, accepterer man samtidigt, at sygdommen vil påvirke ens liv og føre til forandringer. Rejsen er forbundet med prøvelser, som man lærer noget af undervejs. Den 'gave', som helten modtager som belønning ved rejsens slutning, er ifølge Frank øget indsigt og en transformation af selvet. Sygdommen ses, i modsætning til restitutionsnarrativet, ikke som en afbrydelse, men som en udfordring der kan give indsigt. Det kan ifølge Frank f.eks. komme til udtryk på den måde, at den syge nok ville ønske ikke at være blevet syg, men til gengæld ikke ville have været foruden de indsigter, som sygdommen har ført med sig.

Hvor restitutionsnarrativet er en fortælling om at vende tilbage til livet, som det var før sygdommen, så handler ridderfærdnarrativet om selvets forandringsproces, og om det umulige i at vende tilbage til livet som det var før. Ridderfærdnarrativer har mindre fokus på restitution i fremtiden "end på værdien af udholdenhed under sygdom" (Frank 1994: 12). Som sådan er ridderfærdnarrati-

vet i Franks definition et udtryk for den postmoderne selvfortælling. Her bliver sygdomsfortællingen et projekt, hvor den enkelte gennem selvrefleksion har ansvar for at ændre sig selv (Frank 1994: 7-8; Frank 1997: 91, 115-117, 128-131).

Ifølge Frank erkender den syge i ridderfærdnarrativet restitutionens plot om dekonstruktion af dødelighed (se afsnit 4.2) som en illusion. I erkendelsen af egen dødelighed ser Selv sig forbundet med Næsten og som forpligtet på at dele sin indsigt med Næsten. Selv om ridderfærdnarrativet kan ses som en postmoderne selvfortælling, så er ideen om at leve *for* andre ifølge Frank gået tabt i postmoderniteten, og genopdagelsen heraf repræsenterer derfor noget radikalt nyt (Frank 1997: 14-15). I ridderfærdnarrativet kan derfor både ideen om individet som ansvarligt for at ændre sig selv og ideen om, at individet først bliver til i relation til Næsten, komme til udtryk.

I afhandlingen har jeg valgt at udspalte de to aspekter af ridderfærdnarrativet, at komme til sig selv gennem selvforandring og selvrefleksion og at blive sig selv i relation til Næsten, i to narrativer, henholdsvis forandringsnarrativet og acceptnarrativet. I forandringsnarrativet er fokus på Selv og på det, Selv kan udvirke i forhold til egen helbredelsesproces. I acceptnarrativet derimod er fokus på erkendelsen af egen dødelighed som fællesmenneskeligt vilkår og dermed på forbundetheden med Næsten. Samtidigt er forandrings- og acceptnarrativer ikke skarpt afgrænsede fra hin-

anden, men vægter forskellige aspekter af ridderfærdnarrativets postmoderne selvfortælling.

I afsnit 4.3 fortolkede jeg deltageres fortællinger på den måde, at selv om restitutionsnarrativet sætter behandling som central aktør, kan fortællere af restitutionsnarrativer på forskellig måde tilskrive sig selv en vigtig rolle, f.eks. i fortællinger om at udholde behandling eller om på forskellig måde i det hele taget at sikre sig at komme i behandling. I forlængelse heraf ser jeg aspekter af Arthur Franks ridderfærdnarrativ som integreret del af restitutionsnarrativet, sådan som jeg definerer narrativet i analysen (se figur 3).

Selv om forfattere af restitutionsnarrativer kan indskrive sig i en vigtig rolle i fortællingen, er det ifølge min fortolkning fortsat behandling, etableret og alternativ, der er hovedaktør i fortællingen. Til forskel herfra er det i forandringsnarrativer fortælleren af narrativet, der er hovedaktør. Forandringsnarrativer har på den måde lighedspunkter med Franks ridderfærdnarrativ i forhold til den rolle, som fortælleren tilskriver sig selv i fortællingen som den egentlige aktør – og helt.

Hvor restitutionsnarrativets plot sigter mod at vende tilbage til livet, som det var før sygdommen, giver sygdom i forandringsnarrativer anledning til en forandringsproces. I forandringsnarrativer kan plottet som i restitutionsnarrativer være orienteret mod at leve længere med kræftsygdommen eller afhjælpe symptomer, men til forskel fra restitutionsnarrativer er forandringsnarrativer i højere

grad fokuseret på den syge som aktør i helbredelsesprocessen og på at ændre årsager til sygdom.

I McGuire's (1998) undersøgelse af forskellige alternative behandlingsgrupper i USA fandt McGuire, at helbredelse af nogle af deltagerne blev opfattet først at kunne finde sted, når den syge "fik indsigt i sygdommen, accepterede ansvar [for sygdommen] og begyndte processen med at ændre sit liv" (ibid: 140). Som vi vil se i det følgende, er dette på linje med fortællelinjen i forandringsnarrativer. Hvor plottet i restitutionsnarrativer følger fortællelinjen 'syg-behandling-restitueret', følger plottet i forandringsnarrativer fortællelinjen 'syg-selvansvarlighed-forandring'.

I afsnit 4.2 tolkede jeg et uddrag fra interview med Karin, hvor Karin fortæller om at modtage kemobehandling som sin redning: "Altså, de kan ikke operere de der lymfekirtler væk, det kan de ikke og ... [sukker], og det er kemoen, der skal redde mit liv nu" (Karin, 22. november 2006). I interviewet spørger jeg umiddelbart efter: "Så den [kemobehandlingen] skal få dem [lymfekirtlerne] til at – at forsvinde?", hvilket Karin bekræfter. Herefter forklarer Karin:

Jeg visualiserer meget på, at de netop sådan skal ... skrumpe ind [A: ja] og gå i sig selv og forsvinde og smelte ... eller fordampe (Karin, 22. november 2006).

Karin fortæller, at hun har brugt og bruger Bobby Zachariaes guidede visualiseringer⁷², hvor man hjælpes til at forestille sig, at kræften går i sig selv og forsvinder. Samtidigt har Karin læst en bog om visualisering. Ifølge Karin beskrives det i bogen, at ikke alle bryder sig om 'slagmarksmodellen', hvor f.eks. kræftceller bekæmpes som i "åben kamp" (Karin, 22. november 2006). Karin beskriver, at hun har fået sin egen idé til en visualisering:

K: Fordi dengang da jeg fik taget en biopsi [A: ja], hvor de stykker en nål tværs igennem din mave, helt herom på ryggen (...), så tager de en prøve af denne her lymfekirtel, og så kan de så konstatere, at der er kræftceller i. Så jeg tænkte: "Kunne de da ikke lige så godt suge det hele ud, nu de var derinde" [latter i stemmen]

A: Ja, nu de var i gang

K: Ja [latter i stemmen]. Så fik jeg den visualisering, at jeg kunne sende en lille myresluger ned, og så kunne den *suuge* dem der ud, ikke [A: ja]. Fordi den kan *tåle* det, og den fordøjer det bare, og så kommer det ud

A: Ja, det er bare mad for den

K: Det er bare mad [A: ja]. Så, jeg har sådan en lille myresluger, jeg har visualiseret [smil i stemmen] (Karin, 22. november 2006).

⁷² Bobby Zachariae har udgivet en række cd'er med guidede visualiseringer, hvoraf kan nævnes *Immunforsvaret – ressourcer og balance* (Zachariae 2000); *Krop, psyke, balance* (Zachariae 2000) og *Mentale redskaber ved kræftsygdom* (Zachariae 2000).

Første del af uddraget, hvor Karin fortæller om kemoterapien som sin redning, tolker jeg som et restitutionsnarrativ. Her er det kemobehandlingen, der er i centrum: "Det er den, der redder mit liv" (Karin, 22. november 2006). Anden del af uddraget, hvor Karin fortæller om sin visualisering af en myresluger, der spiser kræften i lymfekirtlerne, tolker jeg som et forandringsnarrativ. I begge narrativer er plottet at overleve kræftsygdommen, men hvor det i første del af uddraget er kemobehandlingen, der er "helten" i fortællingen, er det i min fortolkning Karin selv, der er hovedaktør og "helt" i anden del af uddraget. Både ved selv at visualisere kræftens forsvinden, men også ved selv at have fundet på den konkrete visualisering. Visualiseringsøvelsen er ganske vist inspireret af en guidet visualisering (Bobby Zachariaes), men Karin har tilpasset øvelsen og fundet en form, som føles rigtig for netop hende.

I afsnit 4.4 analyserede jeg, hvordan kaosaspekter kan komme til udtryk i restitutionsnarrativer. I sygdomsfortællinger om kræft, hvor behandling ikke altid er mulig, kan restitutionsnarrativets plot om gennem behandling at udsætte døden i udgangspunktet være truet af sammenbrud. I den sammenhæng ser jeg kaosnarrativet, sådan som det defineres af Frank (1994; 1997), og det lineære kaosnarrativ, som det defineres af Ezzy (2000), som integrerede aspekter af restitutionsnarrativet, ud fra den måde som jeg definerer restitutionsnarrativet i analysen.

I uddraget ovenfor fra Karins fortælling kommer kaosaspektet i min fortolkning til syne i den ufuldendte sætning, hvor Karin fortæller om, at lymfekirtlerne ikke kan opereres: "det kan de ikke og ..."
(Karin, 22. november 2006), som efterfølges af en pause og et suk. Efter den afbrudte sætning og pausen fortsætter Karin: "og det er kemoen, der skal redde mit liv nu" (ibid). Med sætningen genoptager Karin i min fortolkning restitutionsnarrativet. Dette understøtter jeg samtidigt med spørgsmålet: "Så den [kemobehandlingen] skal få dem [lymfekirtlerne] til at – at forsvinde?".

I den tilsynekomst, der viser sig i fortællingen, af kaosaspektet, viser der sig samtidigt i min læsning af uddraget netop på dette sted i fortællingen et nyt plot, der udtrykkes i et forandringsnarrativ. På det sted i fortællingen, hvor Karin beskriver kemobehandlingen som sin redning, fortsætter Karin fortællingen med at forklare: "Jeg visualiserer meget på, at de netop sådan skal ... skrumpe ind og gå i sig selv og forsvinde og smelte ... eller fordampe" (ibid), hvor Karin selv er aktør. Restitutions- og forandringsnarrativet er på den måde flettet ind i hinanden uden en skarp overgang i fortællingen. Til sammenligning så vi tidligere i Jonnas fortælling, hvordan restitutionsnarrativet kan genoptages i fortællinger, hvor kaosaspektet kommer til syne (se afsnit 4.4), men hvor fortællingen i Jonnas tilfælde fortsættes som et restitutionsnarrativ, er det i Karins fortælling et forandringsnarrativ, der får fortællingen til at gå videre. Selv om kræften ikke kan fjernes ved operation, kan Karin selv gøre noget for at få kræften til at forsvinde.

I en undersøgelse af patienter med exceptionelle sygdomsforløb undersøger historiker Tove Kruse patienters sygdomsfortolkning og især deres forståelse af årsager til sygdom og veje til helbredelse. På det norske center for forskning i alternativ behandling, Nasjonalt Forskningscenter innen Komplementær og Alternativ Medisin (NAFKAM), ved universitetet i Tromsø, har man siden 2002 registreret patientindberetninger fra patienter med en diagnosticeret kronisk og alvorlig sygdom, som har brugt alternativ behandling, og som efter patientens egen opfattelse har opnået usædvanlige behandlingsresultater af behandlingen. Patientindberetningerne er samlet i et Register for Exceptionelle Sygdomsforløb (RESF) i form af spørgeskemaer med svar på spørgsmål vedrørende sygdomshistorie og brug af etableret og alternativ behandling. Til slut i skemaet bliver patienten bedt om en egenvurdering af behandlings- og sygdomsforløbet. Registret omfattede pr. 1. januar 2007 109 patientindberetninger. Blandt de 109 patienter har Kruse foretaget syv kvalitative interview, heraf fem med patienter med en kræftdiagnose (Kruse 2007; Kruse, under publicering).

På baggrund af analysen af besvarelsene i spørgeskemaet og de kvalitative interview konkluderer Kruse, at RESF-patienterne i mindre grad anser livsstilsfaktorer som motion, rygning og kost som årsag til sygdom, men i højere grad beskriver langvarige livsbelast-

ninger, livskriser og personlige psykologiske mønstre som årsag til sygdom⁷³.

En af patienterne, S.S., refererer specifikt til den amerikanske selvhjælpsbogsforfatter Louise Hay i sin forklaring af, hvorfor hun er blevet syg. S.S. mener, at sygdommen er et resultat af psykisk ubalance hos hende selv, og at hun på den måde har skabt sin egen sygdom, men at sygdommen også kan lære hende at skabe balance i sit eget liv. Kruse finder, at flere af RESF-patienterne beskriver sig selv som del af det problem, der har været med til at skabe sygdommen. Samtidigt, netop ved at se sig selv som en del af problemet, får den enkelte også mulighed for at være en del af løsningen af problemet. Et forhold, der manifesterer sig i en massiv egenindsats hos patienterne.

Ifølge Kruse giver flere udtryk for, at både sygdom og helbredelse begynder med sindet. Her spiller 'positiv tænkning' en væsentlig rolle. RESF-patienterne opfatter sygdom som et resultat af en ubalance mellem de belastninger, man kommer ud for i løbet af livet, og ens egen tilgang til og evne til håndtering af udfordringerne. I den sammenhæng argumenterer Kruse for, at RESF-patienternes opfattelse af årsager til sygdom kan ses som en form for verdsliggjort, individualiseret og psykologiseret syndsbegreb.

⁷³ På linje hermed finder sociolog Meredith B. McGuire (1998) i en undersøgelse af alternativ behandling i USA, at ideer om, at såvel egne (negative) tanker og følelser som andres kan være med til at skabe (fysiske) ubalancer, er udbredte i de alternative behandlingsgrupper, hun undersøger. F.eks. bliver stress set som sygdomsskabende faktor (ibid: 144-145).

Hvor sygdom i en kristen tankegang tidligere blev set som udtryk, dels for arvesynden, dels for konkret menneskelig synd, ser det moderne menneske snarere sygdom som udtryk for, at individet har "syndet" mod sig selv, nemlig ved at leve et liv i ubalance (Kru-se, under publicering). 'Synd' i RESF-patienternes beretninger synes dermed ikke at referere til synd i traditionel religiøs forstand, hvor synd er udtryk for, at mennesket har overtrådt et religiøst påbud, men til 'synd' i form af ubalancer i ens eget liv. Ydre straffende instanser er fraværende, individet "straffer" sig selv. Tilsvarende går vejen til helbredelse gennem det at skabe balance i sit liv, snarere end f.eks. at søge om tilgivelse hos en transcendent kraft. Moderne syndsforestillinger synes dermed at være uden et egentligt begreb om tilgivelse eller nåde. Årsagerne til sygdom udgår fra den enkelte og vejene til helbredelse udgår fra den enkeltes evne til at forandre sig selv.

I kapitel 4 mødte vi Carsten, der får behandling med højdosis C-vitamin og som har omlagt sin kost. Én gang om ugen får Carsten 95 g C-vitamin gennem drop. Som integreret del af klinikkens behandlingstilbud har Carsten desuden fået individuel kostvejledning (Carsten, 6. september 2006). Som begrundelse for at begynde i behandlingen forklarer Carsten, at det er for selv at gøre noget aktivt i forhold til sygdommen, ikke alene gennem behandlingen med C-vitamin, men også gennem kostomlægningen:

Altså, de påstår jo, det er en bedre livsstil, end vi har haft. Vi har jo levet som ganske almindelige danske borgere [A: ja, ja], hverken – værre eller bedre end dig [A: nej, nej]. Og det er jo så det [utydeligt], får den melding med min krop – at jamen – den har det ad helvede til [A: ja]. Jamen så, så tager vi så – skeen i den anden hånd og siger [A: ja]: Jamen – hvorfor så tilføre det, der måske er dårligt for min krop [A: ja]. Det er derfor, vi har gjort, som vi har gjort (...). Det er jo heldigvis kun et fåtal, der bliver ramt af det [A: mmm, ja], men altså det kan – (,) altså jeg er ramt, hvorfor så fortsætte i samme gænge? [A: næh, nej]. Det er jo derfor, at vi gør [A: ja], som vi gør, [A: ja, ja] for at foretage mig selv noget aktivt over for min egen krop [A: ja] og i behandlingen [A: ja]. Så – lade være med at lade stå til (Carsten, 6. september 2006).

Uden direkte at beskrive, hvad der kan være årsag til, at han har fået kræft, peger Carsten på en sammenhæng mellem livsstil og kræft, og dermed på livsstilsændring som en mulighed for at handle i forhold til sygdommen.

I den del af uddraget, der er udeladt i citatet efter sætningen: "Det er derfor, vi har gjort, som vi har gjort" (ibid), fortæller Carsten, at hans egen far er blevet treogfirs uden at få kræft. Carsten forklarer, at Carstens far ikke har levet mere sundt eller usundt end andre, og at Carsten også selv har levet "som ganske almindelige danske borgere" (ibid). Den forklaring, som Carsten synes at begynde på med sætningen: "men altså det kan –" (understreget), på hvad årsagen til kræften kan være, afbryder Carsten igen med at konstatere: "altså jeg er ramt" (ibid) og fortsætter: "hvorfor

så fortsætte i samme gænge?" (Carsten, 6. september 2006). Carsten uddyber ikke, hvad han mener, kan være årsag til, at netop han har fået kræft.

Som jeg forstår Carstens fortælling, er hovedfokus ikke i så høj grad på spørgsmålet om, hvorfor *jeg* har fået kræft, som i spørgsmålet om, hvad jeg så *kan gøre* – det vil sige den *handlemulighed*, som årsagssammenhængen giver mulighed for: "Det er jo derfor, at vi gør, som vi gør, for at foretage mig selv noget aktivt over for min egen krop og i behandlingen" (ibid). Selv om Carsten i sin fortælling ikke uddyber spørgsmålet om årsagerne til kræftsygdommen, så giver den udtalte fortælling om sammenhængen mellem livsstil og kræft en mulighed for at handle.

Sociolog Gareth Williams (1984) argumenterer for, at når mennesker berøres af livsbegivenheder, som f.eks. kronisk eller livstruende sygdom, skaber det et brud i livshistorien. Det at søge årsagerne til sygdommens opståen kan derfor ifølge Williams ses som et forsøg på at rekonstruere en følelse af orden i den fragmentering, der er skabt af sygdommen. Her kan lægevidenskabelige forklaringer af sygdommen ifølge Williams opleves som utilstrækkelige, og religiøse, politiske og sociologiske faktorer kan indgå som centrale elementer i forsøget på at reetablere orden og sammenhæng i livshistorien. På den måde kan sygdommen sættes ind i en større forklaringsramme, der ikke rummes af lægevidenskaben (ibid: 177, 196-198). Williams argumenterer på den måde for, at årsagssammen-

hænge i sygdomsfortællinger ikke skal ses snævert som årsag-virkningsforhold, men skal ses i sammenhæng med mere generelle forklaringsrammer.

I sin egen interviewundersøgelse af gigtpatienters opfattelse af årsager til sygdommens opståen beskriver Williams ud fra tre cases tre forskellige forklaringsrammer, som tre patienter søger at tolke deres sygdom ud fra.

Den første case er Bill, som forbinder det, at han har fået gigt, med forholdene på sin tidligere arbejdsplads. Denne forklaringsmodel sættes igen ind i en bredere politisk fortolkningsramme, hvor samfundet ses som en arena for de stærkes udnyttelse af de svage.

Den næste case er Gill, der ser stress som årsagen til, at hun har fået gigt. Gill har mistet sin mand og sin søn nogenlunde samtidigt med, at hun fik gigt, men forbinder ikke udelukkende gigten med ydre faktorer i form af stressende livsbegivenheder, men i lige så høj grad med stress fremkaldt af sin egen selvundertrykkelse. Samtidigt ser Gill selvundertrykkelsen i sammenhæng med de krav, der stilles af samfundet til rollen som kvinde, hustru og mor. I den forstand skelner Gill ikke skarpt mellem indre og ydre faktorer. Gill ser ikke stress som enten forbundet med ydre faktorer eller indre psykologiske dispositioner, men ser stress som et resultat af en undertrykkelse af sig selv i forsøget på at udfylde den sociale rolle som hustru og mor.

Den sidste case er Betty. Til forskel fra Bill og Gill tolker Betty sin sygdom ind i en religiøs sammenhæng. Her er der ifølge Williams ikke behov for årsagsforklaringer og narrativ rekonstruktion, fordi Betty allerede har en meningsfuld fortælling som forklaringsramme for sygdommen (Williams 1984).

Tilsvarende Tove Kruses undersøgelse af RESF-patienter, jf. ovenfor, og Gareth Williams' undersøgelse af gigtpatienter peger deltageres fortællinger i denne undersøgelse på, at det at søge årsager i fortiden kan give handlemuligheder i nutiden, rettet mod opfyldelsen af bestemte mål i fremtiden. I uddraget, hvor Carsten fortæller, at noget i livsstilen kan have ført til, at han har fået kræft, forklarer Carsten samtidigt, at den livsstil, han har haft, har lignet de fleste andres. Som jeg forstår fortællingen, sætter Carsten spørgsmålet om, hvorfor netop han har fået kræft, i parentes. Fokus er ikke på personlig skyld, for Carsten har ikke levet anderledes end de fleste, men på personlig handlemulighed. På de ændringer af livsstilen, som det er muligt at foretage og dermed handle i forhold til sygdommen.

McGuire (1998) undersøgelse af alternative behandlingsgrupper i USA peger tilsvarende på, at fokus på årsager til sygdom ikke er rettet mod spørgsmålet om skyld, men at det at placere ansvar for sygdom giver mulighed for at begynde den rigtige behandlingsproces. Det at tage ansvar for sygdommen er som sådan

ifølge McGuire i mange tilfælde en integreret del af helbredelsesprocessen (McGuire 1998: 33-34, 52, 158).

Også i Karins fortælling spiller henvisningen til årsager en rolle. I telefonsamtaler og interview kommer Karin mere eller mindre direkte ind på spørgsmålet om, hvorfor hun har fået kræft.

I den første telefonsamtale forklarer Karin, at hun ikke har passet godt nok på sig selv, men beskriver ikke direkte dette som årsagen til, at hun har fået kræft (Karin, 25. august 2006). I den anden telefonsamtale forklarer Karin, at hun mener, at det kan være hendes tanker, der er skyld i, at hun har fået kræft, bl.a. fordi hun har bekymret sig for meget, og forklarer, at hun vil arbejde på en omlægning af tankerne væk fra bekymring. Karin beskriver det på den måde, at hun selv har medvirket til, at hun har fået kræft, derfor må hun også selv gøre noget for at lave det om (Karin, 8. september 2006).

I den tredje telefonsamtale forklarer Karin, at hun tre år forud for, at kræften blev konstateret, både arbejdsmæssigt og privat var hårdt presset (Karin, 6. november 2006). I den fjerde telefonsamtale forklarer Karin, at hun ser en sammenhæng mellem kræft og psyke, og at hun ser stress som en mulig årsag til udviklingen af kræft (Karin, 19. juni 2007). I begyndelsen af det første interview sætter Karin ikke direkte stress som årsag til, at hun har fået kræft, men beskriver sig som et atypisk kræfttilfælde:

Fordi jeg er en af dem, der *ikke* passer i statistikken. Fordi jeg ryger ikke, og jeg er ikke overvægtig, jeg vejer det samme, som jeg hele tiden har gjort. Og jeg ... altså jeg har ikke alle de der – ting, som man kunne sige (Karin, 22. november 2006).

Ovenfor refererede jeg til Williams' beskrivelse af Gill, der så stress som årsag til sygdom, men som samtidigt forbandt stress med samfundets forventninger til hende som kvinde og mor. Tilsvarende Gills fortælling sætter Karin fænomenet stress ind i en bredere samfundskontekst:

Jamen altså, jeg tror meget, at det samfund, vi lever i i dag, altså den der multi-taskende kvinde der, hun [A: ja] hun skal passe så meget på sig selv. Jeg tror, det er det, jeg blev syg af (Karin, 4. september 2007).

Som jeg forstår Karins fortælling, refererer Karin, på samme måde som i Carstens fortælling, jf. ovenfor, til en årsagssammenhæng dog ikke, som i Carstens tilfælde, kost, men derimod stress. Selv om Karin gennemgående i samtaler og interview mere eller mindre direkte refererer til stress som årsag til kræft, er det i min forståelse af fortællingen, tilsvarende Carstens, ikke skyldsspørgsmålet, der er det centrale, men den mulighed for at handle i forhold til sygdommen, som årsagssammenhængen giver. Karin beskriver, hvordan hun altid har sørget for sin families behov, for at hænge hængesøjlen op og sætte soppebassinet frem i haven om sommeren,

så hendes familie kunne nyde det, mens hun aldrig selv har givet sig lov til hverken at ligge i hængekøjen eller soppe i bassinet: "Og det er sådan et eller andet, det var det, jeg skulle have gjort" (Karin, 22. november 2006). Karin beskriver det at have fået kræft som en læreproces:

K: Man lærer utroligt meget om sig selv og også om sine omgivelser. Og det (,) jeg synes jo det er en utrolig berigelse. Og det, det lyder underligt, når man har hørt det der, andre folk siger, at de ikke ville have undværet deres sygdom. Det ville jeg godt, jeg ville godt have undværet min sygdom, men jeg ville ikke undvære det, jeg har *lært* af den.

A: Nej?

K: Fordi at det er en berigelse [A: ja]. Din tid er ikke til pjat. Du får sorteret alt det der pjat fra. Altså, ligegyldige skænderier og bruge din energi ordentligt og gøre tingene nu og ikke vente til "ja, det kan du gøre en anden gang". Nej, det er nu. Og det vil jeg da i hvert fald håbe på, jeg kan bevare. For jeg regner jo med at leve 30 år endnu [smil i stemmen]. For det her kommer vi aldrig til at glemme.

A: Det vil være en del ...

K: Det er en livsomlægning (Karin, 22. november 2006).

Den livsomlægning, som Karin taler om her, synes i højere grad at være rettet mod en omlægning af selve livsindstillingen og at være en omlægning af tanker, snarere end f.eks. som i Carstens til-

fælde kosten. I begyndelsen af det første interview forklarer Karin, at hun prøver at "få drejet – noget negativt til noget positivt" (Karin, 22. november 2006) og giver tiden lige efter, at hun fik diagnosen som eksempel:

Altså fra at jeg i starten ... fik at vide, at kræft, det var jo forfærdeligt. Så når du kommer ind på onkologisk afdeling og ser folk med spredning her og der og lungerne og hold da op, ikk', så: "Men tyktarmskræft, det er jo en af dem, som har en god prognose". Så: "Hold da op, jeg er *heldig*", jeg er *heldig*, at jeg har fået tyktarmskræft og ikke lungekræft. Og så når jeg så bagefter sidder i kemobehandling og har det rigtig dårligt, ved siden af en anden dame, der også er blevet opereret for tyktarmskræft for ni år siden, men hun fik ikke kemo (...), og jeg sidder og har ondt af mig selv, fordi når jeg nu skal have kemo, så tænker jeg: "Hold da op, jeg er jo *heldig* – [A: aaah]. For jeg får jo kemo [latter] (Karin, 22. november 2006).

I den sjette telefonsamtale fortæller Karin, at en af hendes naboer også har fået kræft. På samme måde som Karin prøver at vende sine egne tanker til noget positivt, forklarer Karin, at hun har været efter naboen med 'tankepolitiet' (Karin, 10. december 2007).

Karin fortæller, at naboen fik en buket blomster fra sit arbejde, da hun blev sygemeldt. Naboen havde sagt til Karin, at hun syntes, at det lignede en begravelsesbuket. Karin forklarer i telefonen, at hun havde svaret naboen, at hun mere syntes, at buketten

lignede en kærlighedsbuket. Tilsvarende havde naboen på et tidspunkt sagt, at hun selv syntes, at hun var doven, og Karin havde korrigeret sin nabo og sagt, at hun ikke var doven, men træt (Karin, 10. december 2007). Ansvar for at holde fokus på positive tanker synes hos Karin ikke at være begrænset til Karin selv, men også at omfatte de nærmeste.

I modsætning til Arthur Franks definition af ridderfærdnarrativet, hvor fokus er på at udholde og lære af sygdom, snarere end på helbredelse, så synes der i Karins fortælling ikke at være en skarp grænse mellem at lære af sygdom og at blive helbredt. I min fortolkning forbinder Karin stress og kræft med hinanden, så bekymring og stress mere eller mindre direkte beskrives som årsag til kræft. Heri ser Karin samtidigt en handlemulighed. Ved at lægge sit liv om til et liv med mindre stress og bekymring, hvor fokus i stedet er på at nyde livet her og nu, kan Karin undgå, at kræften spreder sig og måske i yderste instans helbrede sig selv. I den forstand bliver kræftsygdommen en læreproces, der skal lære Karin at sætte pris på sit liv og leve uden stress. Et stressfrit liv er på den måde, som jeg forstår Karins fortællinger, både med til at gøre kræftsygdommen meningsfuld, fordi Karin gennem kræften lærer at værdsætte sit liv på en ny måde, men bliver også et middel til at kontrollere sygdommen. Det at undgå stress bliver både formål og middel.

I begyndelsen af interviewet fortæller Karin, at da hun fik konstateret kræft, opsøgte hun Kræftens Bekæmpelse, hvor hun blev anbefalet bogen: *Vi længe leve* (Madsen & Olesen 2003). Bogen indeholder 25 kræftpatienters beretninger om deres kræftforløb. Karin forklarer, at hun ud fra læsningen af de 25 historier synes at kunne se, at de personer, der kom godt igennem kræftforløbet, at de gennemgik de tilvalgte behandlinger, som de selv troede på:

Altså når man siger: "Tro flytter bjerge", ja det gør det faktisk. Altså. Det gør det [A: ja, ja]. Det er jeg ganske overbevist om. Jeg har da også læst nogle steder, at folk, der evner at tro, har en større overlevelsessevne (Karin, 22. november 2006).

Karin fortæller, at hun har læst Bernie S. Siegel: *Kærlighed og healing* (1992) og refererer til et eksempel fra bogen. En kirurg udpeger over for en medicinstuderende en af hjertepatienterne og fortæller, at patienten har "en sund galop". Ifølge Siegel betyder "sund galop", at "hjertet svigter, fordi muskulaturen er svært skadet og udvidet"⁷⁴ (ibid: 83). Videre forklarer Siegel, at der derfor ikke var meget håb om, at patienten kunne blive rask. Alligevel kom patienten sig mod al forventning. Patienten forklarer senere, at da han hørte, at hans hjerte havde "en sund galop", regnede han med, at han var i bedring og snart ville blive rask (ibid: 83).

⁷⁴ Citater fra Bernie S. Siegel (1992) i dansk oversættelse af Kurt Strandberg.

Patientens tro på, at han var i bedring, gjorde patienten rask. Denne tro var samtidigt resultat af en misforstået tolkning af lægens budskab: Faktisk var patienten ikke i bedring, men patienten *troede*, at han var i bedring og blev rask. På den måde beskriver Siegel tro på egen helbredelse som afgørende for, at helbredelse faktisk kan finde sted.

Siegel kommer i bogen med forskellige eksempler på, hvordan lægens indstilling kan påvirke patientens helbredelsesproces i positiv eller negativ retning. I det sidste interview beskriver Karin, at læger efter hendes opfattelse er for lidt opmærksomme på, hvad en positiv eller negativ indstilling kan betyde for patienten. Som eksempel fortæller Karin om en af samtalerne med sin onkolog:

Og så det sidste, jeg sådan spurgte ham om, med eksperimenterende medicin og så noget, så siger han: "Det ved man jo ikke så meget om, for der er jo ikke så mange konkrete svar på det", siger han, "men altså jeg ville (,) det ville aldrig forsvinde [A: hmm]. Altså på den (,) det var det, han sagde til mig, det her, det går aldrig væk [A: mmm]. Og det tror jeg ganske enkelt ikke på. Og jeg synes, det er irriterende at have en læge, der siger: "Du bliver aldrig rask" [A: mmmm, ja]. Fordi det tror jeg simpelthen er destruktivt (Karin, 4. september 2007).

Samtidigt med at Karin selv har et ansvar for at holde fast i troen på, at hun kan blive rask, har omgivelserne det også:

Og det er lægerne *alt* for lidt opmærksomme på [A: mmmm].
Hvor stor en *magt*, de har til at hive os op og til at trykke os ned [A: ja]. Fordi de for en sikkerheds skyld *ikke* skal risikere at sige, at du nok skal overleve [A: mmmm]. Men hvis de i stedet for gav os noget – positivt at holde fast i [A: ja]. Det ville give os større overlevelsessevne. De er så tilbageholdende (Karin, 22. november 2006).

Douglas Ezzy beskriver ud fra analysen af interview med australske HIV/AIDS-patienter, hvordan nogle af interviewpersonerne indflettede flere (indbyrdes modstridende) historier og værdier i fortællingerne. Fortællinger af denne type kalder Ezzy 'polyfoniske narrativer', med reference til den etymologiske betydning af 'polyfonisk', som er 'flerstemmig'. Ezzy argumenterer for, at mens alle fortællinger er modsætningsfyldte, så favner polyfoniske fortællinger mange af modsigelserne og spændingerne frem for at undertrykke dem⁷⁵. Forfattere af polyfoniske narrativer understreger ifølge Ezzy, at fremtiden ikke er fuldstændig kontrollerbar. Et individs handlinger har konsekvenser for fremtiden, men fremtiden skabes også af begivenheder, der ligger uden for den enkeltes kontrol (Ezzy 2000: 613).

Karin fortæller, at hun efter sin første kræftbehandling var på et kursus for kræftpatienter på rehabiliteringscenteret Dallund på et

⁷⁵ Ezzy anvender som sådan en lidt anden betydning af begrebet 'flerstemmighed' end en bachtinsk, hvor 'flerstemmig' refererer til det forhold, at hver 'stemme' formes i en kontinuerlig dialog med andres 'stemmer' (Frank 2005: 966; se også Frank 2000).

kursus for kræftpatienter⁷⁶. Blandt kursUSDeltagerne deltog ikke kun patienter som Karin, der på det tidspunkt havde afsluttet behandling, men også patienter med tilbagefald. Karin fortæller, at hun var glad for kurset, men samtidigt var det også her, at det for alvor gik op for hende, at kræft er en sygdom, som man kan dø af. Under opholdet mærkede Karin en bule på størrelse med et myggestik i nakken (se afsnit 4.2):

Ja, altså, der – det (,) jeg blev rigtig, rigtig bange. Og det var faktisk deroppe [på Dallund], jeg første gang mærkede det der blå mærke. Det startede bare som et lille blå mærke oppe i hovedet. Så. Det har jeg da også sådan tænkt på: "Gad vide om det var angst, der provokerede det frem". Så tænker jeg: "Nej, selvfølgelig er det ikke det", men altså, hvad kan være hvad, ikke (Karin, 22. november 2006).

Senere i interviewet fortæller Karin om en kollega, som også fik kræft nogenlunde samtidigt med Karin. Karin forklarer, at de støttede hinanden, men da kollegaen afsluttede behandlingen og kom tilbage i arbejde, og Karin samtidigt fik tilbagefald, tøvede Karin med at ringe tilbage til hende og sige: "Jeg har altså fået tilbagefald" (ibid).

Tidligere i interviewet har Karin fortalt, at når hun har sagt til sine nærmeste, at hun har fået kræft, så synes hun, at hun har kun-

⁷⁶ RehabiliteringsCenter Dallund er et rehabiliteringscenter, hvor kræftpatienter kan komme på kursusophold (www.cancer.dk/dallund).

net mærke en angst hos andre for selv at få kræft. Når en person som Karin, der lever sundt, kan få kræft, så kan det ramme alle (se også forordet). Jeg spørger Karin, om det er derfor, for at skåne kollegaen for tanken om, at hvis Karin kan få (tilbagefald af) kræft, så kan det også ramme hende selv, at Karin undlod at ringe til kollegaen:

A: Men du er bange for, at det ville virke, ligesom du sagde med dine venner i omgangskredsen,

K: Ja

A: at –

K: At hun skulle tabe modet, og måske kunne åbne for noget tilbagefald. Nu vil jeg ikke åbne for noget tilbagefald for hende, vel (Karin, 22. november 2006).

I min tolkning kobler Karin angst som mulig årsag til kræft såvel i hendes eget forløb (opholdet på Dallund), som i den tidligere kollegas forløb (det at udløse frygt for tilbagefald ville i sig selv kunne åbne for tilbagefald). I interviewet spørger jeg ikke mere indgående til denne sammenhæng, men i min efterfølgende tolkning peger uddraget på, at Karin dels ser en sammenhæng mellem stress og kræft, dels ser en mulighed for selv at have indflydelse på, om hun lever et stresset liv og dermed åbner for at få kræft, men også en risiko for, at hun kan påføre andre stress og på den måde måske åbne for, at andre kan få (tilbagefald af) kræft, ligesom andre,

f.eks. læger, kan fremkalde eller afbøde angst hos Karin og af den grund medvirke til tilbagefald. På den måde bliver stress (og kræft) på én gang et individuelt ansvar, og et ansvar, vi som mennesker har i forhold til hinanden.

På baggrund af en undersøgelse på et healingcenter i Nordengland argumenterer sociolog og socialantropolog Stuart McClean (2005) for, at den ansvarliggørelse af patienter, som ifølge kritikere⁷⁷ er særlig udtalt i alternativ behandling, ikke kan ses som et fænomen, der er isoleret til alternativ behandling, men bedre kan forstås som del af en generel samfundstendens til personliggørelse og individualisering. Healernes praksis skal derfor ifølge McClean ses som udtryk for en bredere kulturel tendens til at fokusere på subjektet.

I Storbritannien ser McClean individualiseringen som del af den generelle sundhedspolitik, der især forbindes med politikken under Margaret Thatcher og efterfølgende som del af den 'nye' sundhedspolitik under Tony Blair. Her er ideen om individet som selvansvarligt ifølge McClean integreret element⁷⁸ (ibid: 633).

⁷⁷ McClean refererer bl.a. til Rosalind Coward (1989) i Storbritannien og June S. Lowenberg (1989) i USA.

⁷⁸ I en dansk sammenhæng argumenterer fødevareminister Eva Kjer Hansen (2008) i en kronik i Berlingske Tidende i oktober 2008 for, at hun ikke ønsker "at leve i et gyldent bur, i et 'Regeldanmark', hvor individet fritages for at tænke selv og tage stilling til det liv, det fører. Lovgivning, forbud og restriktioner er ikke løsningen på alle problemer" (ibid). Eva Kjer Hansens kritik kommer på baggrund af Forebyggelseskommissionens anbefalinger i 2008, bl.a. om forhøjede afgifter på tobak og sukkerholdige fødevarer og hævelse af alders-

Samtidigt med at fokus på individet som selvansvarligt ifølge McClean ikke kan ses isoleret som et fænomen, der har at gøre med alternativ behandling, men tværtimod er del af en bredere kulturel tendens, argumenterer McClean for, at alternativ behandling også kan ses som et modsvar til den depersonalisering, der karakteriserer en biomedicinsk tilgang til behandling (McClean 2005: 643).

Med reference til antropolog Byron J. Good (1994) argumenterer McClean for, at sygdomme i biomedicinen ses som "universelle biologiske og psykofysiologiske enheder, der opstår som følge af fysiske skader eller dysfunktioner" (ibid: 8, refereret i McClean 2005: 635). Derfor antages sygdomme at overskride sociale og kulturelle kontekster. Selv om individet i biomedicinen kan ses som selv at have forårsaget sygdommen, så er fokus i selve behandlingen ikke på individet som årsag til sygdom (McClean 2005: 635; se også McGuire 1998: 36).

Ifølge McClean kan alternativ behandling ses som modsvar til biomedicinens depersonalisering af sygdom. Healerne i den praksis, som McClean har undersøgt, beskriver f.eks. sygdom som udtryk for blokeringer i energisystemet. Blokeringer kan have sammenhæng med negative tanker hos patienten selv, eller med ne-

grænsen for salg af alkohol fra 16 til 18 år (sammenfattet i rapporten: *Vi kan leve længere og sundere* (Forebyggelseskommissionen 2009)). Eva Kjer Hansen afslutter kronikken med en opfordring om, at dårlige vaner "kan være svære at ændre. Men det kan godt lade sig gøre med information, frivillighed, flere sunde fristelser og ikke mindst bevidstheden om, at vi hver især må påtage os et personligt ansvar for vores egen sundhed" (Kjer Hansen 2008).

gative tanker, som patienten møder hos andre. I den forstand at blokeringer kan have sammenhæng med negative tankemønstre hos patienten selv, er patienten delvist selv ansvarlig for sygdom, men får dermed også en mulighed for selv at handle (McClellan 2005: 635-644).

I forandringsnarrativer kan plottet som i restitutionsnarrativer være rettet mod at overleve sygdom, men til forskel fra restitutionsnarrativer er den syge i forandringsnarrativer i højere grad selv aktør i helbredelsesprocessen. Forandringsnarrativer adskiller sig som sådan fra tilgange til sygdom og behandling, der dominerer i etableret behandling, hvor den syge overvejende er fritaget for ansvaret for helbredelse (den parsonske sygerollemodel). Til forskel herfra kan alternative behandlinger, der inddrager den syge som ansvarlig for egen helbredelsesproces, understøtte forandringsnarrativer. Ansvarliggørelsen af individet kan samtidigt indebære en risiko for skyldfølelse, hvis sygdommen ikke kan helbredes eller vender tilbage.

Analysen viser, at fokuseringen på individets ansvar kan være med til at give den enkelte handlemuligheder og på den måde, snarere end at give skyldfølelse, kan modvirke følelser af afmagt. Endelig kan fokuseringen på individets ansvar ikke ses som et fænomen, der er begrænset til alternativ behandling, men må ses som del af mere generelle individualiseringstendenser i samfundet.

5.2 Nu siger kroppen 'ja' – forandringsnarrativets aktører

I afsnit 4.2 blev deltageres fortællinger om alternativ behandling i min fortolkning set som udtryk for, at alternativ behandling for nogle deltagere kan have større betydning som en måde 'at gøre noget' på, end alternativ behandling som en egentlig 'alternativ' tilgang til sygdom og behandling. Samtidigt kan etableret behandling i min fortolkning i højere grad end alternativ behandling (generelt betragtet) ses som udtryk for en parsonsk sygerolle, hvor den syges muligheder for at bruge egne ressourcer i helbredelsesprocessen bliver formindsket (se afsnit 4.3).

Tidligere refererede jeg til Carsten og Tinas undren over, at hospitalet ikke på samme måde som privatklinikken tilbyder kostvejledning som integreret del af tilbuddet (se afsnit 4.3). Det er Tina, der står for indkøb og madlavning efter den nye kostplan, som Carsten har fået lagt på privatklinikken. I forhold til at begynde på kostomlægningen beskriver Tina det i første interview som "vældig velgørende at være aktiv" (Tina, 6. september 2006). I det andet interview forklarer Tina, at det i begyndelsen også var svært:

Jeg så bare en hel lang liste, hvor der stod: "Ingenting af det". Og så var der en anden lille liste, hvor der stod: "Så meget her, må han få" [A: ja [latter i stemmen]]. Og så skulle jeg trylle en middag frem (Tina, 18. april 2007).

Også ifølge Carsten var det svært i starten med den nye kost, især på det tidspunkt, hvor han fik kemoterapi og havde madlede. Carsten beskriver det som "en prøvelse" (Carsten, 18. april 2007) for Tina dengang at skulle stå for madlavningen. Ikke på grund af uvilje fra Carstens side, men fordi kemoterapien fik ham til at miste appetitten.

Under interviewet spørger jeg til den juicemaskine, jeg kan se stå centralt placeret på køkkenbordet. Carsten forklarer, at netop fordi han havde madlede og svært ved at spise særlig meget, fandt han og Tina tidligt i forløbet på i stedet at lave juice af grønsagerne, som Carsten skulle spise ifølge kostplanen.

Hver morgen laver Carsten og Tina juice ud af godt 3 kg grønsager. Det giver seks-otte forskellige slags juice af hver 200 ml, som Carsten drikker i løbet af dagen. I juicerne indgår en stor variation af grønsager, så Carsten får så mange forskellige vitaminer og mineraler som muligt. Carsten forklarer, at grønsagsjuicerne er hentet fra Gerson-kuren (se bilag 8). Han følger ikke hele kuren, men har udvalgt enkelte elementer, som han følger, herunder grønsagsjuicerne.

På tidspunktet for det andet interview har Carsten og Tina levet med den nye kostplan i knapt et år og forklarer, at de ikke længere kunne undvære at spise, som de gør nu:

C: Altså, vi kan slet ikke undvære, hvis ikke vi får det [fisk] [A: nej]
to-tre-fire gange om ugen

A: Ja, så I får fisk [C: ja, ja] så mange gange?

T: Ja og det [A: ja, ja], altså det er ingen problem (Carsten & Tina,
18. april 2007).

Kostomlægningen er blevet en ny og integreret livsstil, som Carsten og Tina ikke længere finder vanskelig eller ønsker at ændre. Samtidigt har kostomlægningen, sådan som jeg forstår Tinas fortælling, ikke alene givet Carsten mulighed for at gøre en indsats selv, men også givet Tina mulighed for på en helt konkret og praktisk måde at hjælpe og styrke Carsten i behandlingsprocessen.

Tre måneder efter det første interview med Carsten og Tina (6. september 2006) får jeg lov at komme med til behandling på klinikken, hvor Carsten får behandling med C-vitamin.

Klinikken adskiller sig fra hospitalet ved at være indrettet som en dagligstue med reoler med magasiner og bøger, pottedplanter, billeder på væggene og et TV. Rundt langs væggene, med front ind mod midten af værelset, er stillet hvilestole op med fodskamler til. Ud for hver hvilestol kan droppene hænges på en krog ned fra loftet. Der er seks andre, ud over Carsten, der er til behandling den dag, jeg er med Carsten og Tina på klinikken.

Under et interview fire måneder efter, at jeg har været med til behandlingen, fortæller Carsten og Tina, at behandlingerne og-

så fungerer som en form for netværk. Det er mere eller mindre den samme gruppe af patienter, der kommer til behandling på de samme tidspunkter, og man lærer derfor efterhånden hinanden at kende og kan give hinanden opbakning og støtte, samtidigt med at man modtager den fysiske behandling (Carsten og Tina, 18. april 2007).

I Danmark findes flere klinikker, der tilbyder behandling med højdosis C-vitamin, og hvor behandlingsforløbet typisk også omfatter kostvejledning og blodprøvetest. På hjemmesiden for den klinik, hvor Carsten modtager behandling, beskrives C-vitaminbehandlingen som del af et behandlingsforløb, der ud over intravenøs behandling med C-vitamin også omfatter kostvejledning, rådgivning om kosttilskud og vitaminer og analyse af immunprofilen på grundlag af blodprøve. Det beskrives, at behandlingen ikke skal fungere som erstatning for etableret behandling, men at behandling med C-vitamin kan mobilisere immunsystemet og på den måde dels styrke patientens velbefindende, dels forbedre effekten af behandling med kemo- og stråleterapi.

Selv om selve iscenesættelsen af behandlingen med C-vitamin har lighedspunkter med etableret behandling, f.eks. i forhold til at behandlingen i begge tilfælde gives af en læge, adskiller behandlingerne sig samtidigt ved at kombinere det, man som patient selv kan gøre gennem kostomlægning, og det behandlingen kan gøre. På den måde bliver både patienten og behandlin-

gen aktører i behandlingsprocessen. Samtidigt er der tale om, at behandlingen med C-vitamin fungerer gennem bestemte 'mekanismer', som påvirker kroppens celler, og hvor den behandlede med andre ord ikke direkte er involveret i behandlingsprocessen. Som vi skal se i det følgende, kan andre former for alternativ behandling i højere grad inddrage kroppen som aktivt kommunikerende medspiller i behandlingen.

I et interview med Jette og Jettes alternative behandler, Susanne, fortæller Jette og Susanne om, hvordan et behandlingsforløb med kinesiologisk behandling kan opleves (Jette og Susanne, 5. december 2006). Fire år forud for interviewet fik Jette konstateret brystkræft. Hun blev kort tid efter diagnosen tilbudt behandling med operation og forebyggende kemoterapi. Umiddelbart efter diagnosen og før operationen begyndte Jette i behandling hos Susanne, og Jette modtager stadig regelmæssigt behandling hos Susanne. Susanne har fundet Jettes journal frem til interviewet og læser fra notaterne til en af de behandlinger, som Jette modtog hos Susanne, kort før Jette skulle opereres. Susanne forklarer, at selv om man er bedøvet under operationen, så registrerer kroppen stadig smerten. Derfor skal kroppen også forberedes på indgrebet:

S: Så når kniven bliver sat i [A: ja], så får hele systemet altså et chok [A: ja?]. Så derfor snakkede vi også om, at du skulle gå ind og [J: ja] fortælle din krop om [J: ja], at den skulle skæres i [J: ja], og det var okay [J: mmm].

A: Ja, altså du visualiserede det eller?

J: Ja (Jette og Susanne, 5. december 2006).

For at forberede kroppen på operationen fik Jette en visualiseringsøvelse, hvor hun skulle forestille sig, at operationen gik godt, uden efterfølgende komplikationer.

Også i forbindelse med den efterfølgende kemobehandling arbejdede Susanne og Jette med den angst, som for Jette var forbundet med kemoterapien, fordi hun følte behandlingerne som et overgreb. Jette fik sætninger med hjem, som hun kunne sige for sig selv hver dag, og det hjalp på angsten, forklarer Jette (Jette, 5. december 2006).

Mod slutningen af interviewet diskuterer Susanne og Jette forskellen på at gå til psykolog og kinesiolog. Susanne forklarer, at en væsentlig forskel netop er, at kroppen er med i kinesiologien på en anden måde end i psykologien:

Vi kan genteste alle sætningerne [J: ja], så kroppen den kan mærke – nu er der altså lavet om på det her (...) Så – kroppens celler [A: hmmm] går ind og er med i det også (...). Og også for – at – personen kan mærke: "Okay, jamen det er lavet om" [J: mm]. Det er ikke bare noget vi [A: hmm], vi har fået en idé om at lave det om [A: nej]. Nu siger kroppen også [J: ja til det]. (...) Så underbevidstheden ved det [J: ja] [A: ja, ja] og kroppen (Jette og Susanne, 5. december 2006).

Hvor Karin refererede til Siegel og forståelsen af et samspil mellem det fysiske og det psykiske (se afsnit 5.1), synes forestillingen om en sammenhæng mellem psyke og krop at være direkte integreret i den kinesnologiske behandling, som Jette og Susanne fortæller om. Samtidigt er behandlingen ikke rettet mod specifikke fysiske symptomer, men i lige så høj grad mod at "ruste" kroppen til den etablerede behandling. Den kinesnologiske behandling fungerer som sådan ikke som erstatning for den etablerede behandling, men understøtter tværtimod såvel operationen som behandlingen med kemoterapi.

Jettes alternative behandler, Susanne, fik jeg kontakt til gennem Rie. Rie fulgte jeg ved flere møder og til behandling, både på hospital og hos Susanne. Susanne er Ries alternative behandler og veninde gennem mange år. Rie er 65 år, da jeg kontakter hende første gang. Hun er opereret for brystkræft og modtager forebyggende behandling med Herceptin⁷⁹.

Rie lider af forskellige bivirkninger, både af selve behandlingen og af de jævnlige kontroller af hjertefunktionen, der følger med behandlingen med Herceptin, og som Rie føler sig stærkt påvirket af, hvor kontrastvæske injiceres i blodårerne. Derudover lider Rie af kløe i huden og tørhed i munden.

Fra oktober 2006 til november 2007 fulgte jeg Rie til fire behandlinger og samtale på hospitalet og til tre kinesnologiske be-

⁷⁹ Se note 62, side 185.

handlinger hos Susanne (se bilag 4). I forlængelse af de tre behandlinger modtog jeg selv behandling, og har derudover modtaget to behandlinger, som ikke lå i forlængelse af Ries behandling (se også afsnit 3.4.3). I forbindelse med det første interview med Rie, spørger Rie, om hun må invitere Susanne med til interviewet. I slutningen af interviewet aftaler vi, at jeg kan få lov at komme med Rie til en behandling hos Susanne⁸⁰. Vi mødes en formiddag en uges tid efter det første interview.

Susanne fortæller, at med sine øvrige klienter bliver behandlingen indledt med en samtale, inden selve behandlingen går i gang, men fordi Susanne og Rie også er venner, og fordi jeg er med til behandlingen, foregår det lidt anderledes i dag. Vi mødes først til kaffe og te og snakker en times tid, inden Rie og Susanne bliver enige om at begynde behandlingen.

I en kinesologisk behandling bruges muskeltests, dels til at diagnosticere patienten, dels til at finde frem til, hvilken behandling patienten har brug for (Johannessen 1995: 51). Muskeltesten foregår hos Susanne på den måde, at Rie ligger på ryggen på briksen og skiftevis holder den højre og den venstre arm i vejret. Susanne stiller et spørgsmål til Rie og mærker med tryk med fingrene mod Ries arm, om Ries arm giver efter eller "holder". Hvis armen "holder" og

⁸⁰ Den mundtlige kommunikation mellem Rie og Susanne under behandlingerne er optaget digitalt og efterfølgende transskriberet.

forbliver stærk, er det udtryk for, at musklen siger "ja" til det spørgsmål, der er stillet. Hvis armen giver efter, er det udtryk for et "nej".

Først laver Susanne en "nulstilling", det vil sige at Susanne tjekker, om det mest relevante i det energimæssige system er ok⁸¹. Derefter sikrer Susanne sig gennem muskeltesten, at det er i orden at behandle Rie i dag. Først beder Susanne Rie sige: "Jeg er Rie her og nu, hundrede procent på alle planer", og Rie gentager: "Jeg er Rie her og nu, hundrede procent på alle planer". Derefter spørger Susanne: "Vi har tilladelse til at arbejde med Rie?" og tester med fingrene mod Ries arm, om armen "holder". Så spørger Susanne, hvad formålet skal være med behandlingen: "Vi skal ind og arbejde med at afbalancere kroppen til den behandling, Rie skal i" og trykker med fingrene mod Ries arm. Da musklen "holder", siger kroppen ja. Derefter begynder Susanne at teste sig frem til de behandlingsprocedurer, hun skal bruge.

Susanne kan i sin behandling følge forskellige fremgangsmåder, som alle kan indgå i en kinesiologisk behandling, men ikke alle følges ved hver behandling. Hvilke procedurer, der skal til i den konkrete behandling, afgøres gennem muskeltesten. Susanne tester sig frem til, at det er 'transformationskinesiologien', der skal bruges i dag. Susanne forklarer ikke først, hvad procedurerne er for

⁸¹ I afsnit 5.4 beskriver en af de øvrige alternative behandlere i projektet, Marianne Garst, hvordan det energimæssige system opfattes inden for healing efter den irske healer Bob Moores principper.

transformationskinesiologien (se bilag 8). Det viser sig i løbet af behandlingen.

"Vi skal have en målsætning på", siger Susanne og fortsætter: "Det handler om, at du er klar til den næste behandling og får kroppen rettet op. Hvad har du da brug for?" Rie svarer, at hun klør, og at de kunne prøve at finde ud af, hvorfor hun klør. Susanne spørger med tryk med fingrene mod Ries arm: "Vi skal have den kløe med i problemstillingen?" Ries arm svarer "ja", og Susanne spørger Rie: "Men hvad har du brug for som mål?" Rie foreslår: "Optimisme".

Susanne spørger, om Rie kan formulere det i en god målsætning. Rie foreslår at have som målsætning "at holde mig selv i live". Susanne foreslår, at det også kunne være: "Jeg lever livet" og spørger Rie, om 'optimisme' skal med i den målsætning. Rie svarer "ja, selvfølgelig". Rie siger, at hvis de skal have en målsætning, så må det være noget med at køre hende i stilling til på mandag (hvor Rie skal have behandling). Susanne spørger, om Rie ikke kan formulere dette i et fremadrettet mål. Susanne foreslår igen: "Jeg lever livet optimistisk" og beder Rie sige: "Jeg lever livet optimistisk" og tester imens på Ries arm. Armen siger "nej" (det vil sige, armen siger nej til, at Rie i øjeblikket lever livet optimistisk). Susanne spørger Ries arm: "Det er det [jeg lever livet optimistisk], vi skal bruge som målsætning?" Armen svarer "ja".

Susanne spørger Rie, hvad det er, der gør, at Rie ikke i øjeblikket lever livet optimistisk. Rie siger, at det er fordi, hun skal til be-

handling på mandag. Susanne beder Rie om at sige: "Jeg har det ok med de behandlinger". Og senere: "Jeg accepterer behandlingerne uden bivirkninger". Rie siger, at hun ikke mener, at hendes krop vil kunne bringes til at acceptere behandlingerne uden bivirkninger. Susanne beder Rie om alligevel at sige sætningen (Rie og Susanne, 25. oktober 2006).

Som det var tilfældet med Jettes behandling, der skulle "ruste" hende til forestående behandling med operation og kemoterapi (se ovenfor), er Ries behandling rettet mod at "ruste" Rie til den forestående Herceptin-behandling. Som det også fremgår af gengivelsen ovenfor af den første del af behandlingen, er Susanne som behandler aktiv medspiller i forhold til, hvordan behandlingen skal udforme sig, f.eks. ved at komme med forslag til målsætninger.

Helle Johannessen (1996b) argumenterer for, at når alternative behandlinger får en individuel, snarere end standardiseret karakter, så skyldes det, at den alternative behandler ofte selv som person er involveret i testprocedurerne, og at behandlerens personlige præferencer og interesser er med til at danne baggrund for testen. Som sådan, argumenterer Johannessen, er behandleren med til at forme, hvordan behandlingen forløber, fordi behandleren selv er en integreret del af behandlingens praksis (ibid: 123). Tilsvarende foregår behandlingen mellem Rie og Susanne i løbende dialog, både med Rie og med Ries krop. Johannessen beskriver det på den måde, at kroppen i en kinesiologisk behand-

ling bliver inddraget som et subjekt, "idet man mener, at kropsbevidstheden selv kan vælge relevante behandlinger gennem muskeltest" (Johannessen 1995: 53). Både patienten og kroppen bliver dialogpartnere i behandlingen (se også Scott 1998).

Rie og Susanne har begge fået mulighed for at læse og kommentere ovenstående resumé og fortolkning af den kinesnologiske behandling, som jeg fik lov at overvære mellem dem (ligesom de har fået mulighed for at læse og kommentere tilføjjelsen her), og kommentarerne er indarbejdet i ovenstående beskrivelse. Som en af kommentarerne ønskede Rie en tilføjjelse om, at behandlingen hos Susanne hjalp hende med at visualisere, at de stoffer (Herceptinen), som skal forebygge kræften, kunne komme til at virke bedre i kroppen, samtidigt med at Rie med Susannes hjælp kunne visualisere, at de stoffer, der giver bivirkninger, blev sendt ud af kroppen, så Rie bedre kunne tåle og få gavn af behandlingen.

5.3 Man skal leve hver dag – acceptnarrativets plot

I de foregående afsnit har jeg diskuteret forandringsnarrativets plot og forandringsnarrativets aktører. Tilsvarende forandringsnarrativet er udviklingen af acceptnarrativet inspireret af Arthur Franks ridderfærdnarrativ og Douglas Ezzys polyfonisk narrativ.

Hvor forandringsnarrativet har fokus på individet som aktør i egen helbredelsesproces, har acceptnarrativet fokus på at leve

med sygdom i nuet. Acceptnarrativer følger på den måde fortællelinjen 'syg-leve i nutiden-accept'. I det følgende identificerer jeg acceptnarrativer i deltageres fortællinger og analyserer, hvordan acceptnarrativets plot og aktører kommer til udtryk.

I interview med Flemming og Flemmings ægtefælle Doris, fortæller Flemming, at han fra begyndelsen fravalgte kemobehandling, fordi behandlingen ikke var helbredende, men kun livsforlængende.

Flemming er 48 år, da jeg møder ham til interviewet. Flemming fik konstateret kræft i spiserøret godt et halvt år før interviewet. Den første scanning viste, at kræften ikke havde spredt sig og kunne fjernes ved operation. To måneder efter diagnosen blev Flemming opereret. Under selve operationen viste det sig, at kræften havde spredt sig, og at operation ikke længere var mulig. Flemming blev tilbudt eksperimentel kemobehandling, men afslog. I stedet begyndte Flemming på behandling med højdosis C-vitamin. Flemming fik først behandlingen på privatklinik, men får nu behandlingerne af Doris, der er intensivsygeplejerske. Én gang hver anden dag får Flemming 75 g C-vitamin i drop.

Flemming forklarer i interviewet, hvorfor han sagde nej tak til kemobehandlingen. I forbindelse med tilbuddet om behandling fik Flemming et brev fra hospitalet. I brevet var bivirkningerne beskrevet. Samtidigt var det forklaret, at chancen for at forlænge livet med behandlingen var 40 procent. Behandlingen skulle forløbe,

først med behandling på hospitalet, dernæst medicin hjemme i 14 dage, og så en uge uden behandling. Dette skulle i første omgang løbe over tolv gange, det vil sige tolv gange tre ugers behandling:

Tolv gange tre uger, det er lang tid [A: ja, det er det [rømmer sig]]. Man er fuldstændig (,) jeg (,) mit immunforsvar er fjernet [A: ja]. En lille forkølelse kan slå mig ihjel [A: ja]. Jeg ville have svært ved at se vores børnebørn eller noget som helst (...) Hvor jeg så i den tid ville tabe håret, ville skalle af, ville være kuldsvær [A: ja] og tabe hud på hænder og arme [A: ja] og alle steder og [A: ja] ikke kunne tåle noget som helst (Flemming, 23. november 2006).

Doris supplerer med at sige, at ikke alene ville Flemming få det dårligt under behandlingen, der ville også gå tid med transport til og fra hver behandling. Flemming og Doris bor på et fritidslandbrug et godt stykke fra hospitalet:

Og den tid kommer jo ikke godt tilbage, vel (...) For os er livskvalitet at være her [A: ja]. At kunne lave det, vi har [F: kunne lave – så meget som [utydeligt]] lyst til, så meget som muligt vi kan lave her [A: ja]. Om ikke andet så er Flemmings livskvalitet *helt* sikkert større ved at han ligger her [A: ja], og jeg går lidt ud og pusler derude (Doris, 23. november 2006).

Doris forklarer, at hendes egen far er død af kræft, og at han fik kemobehandling. Flemming siger, at også før han blev syg, havde

han ikke "meget fidus til kemoterapi" (Flemming, 23. november 2006). Jeg siger, at for nogle er håbet om to måneder til måske det vigtigste. "Det er det ikke for mig", siger Flemming:

Jeg vil hellere have – at så jeg har det lidt bedre [A: ja]. Jeg ved godt, at det her det kommer nok til at [utydeligt] [A: ja] det kan man ikke sige noget om endnu, men jeg kan da i hvert fald sørge for, at jeg har det bedre, end hvis jeg havde fået kemoterapi (...). Hvis så bare der var *noget* helbredelse i det, men det er der jo altså ikke (Flemming, 23. november 2006).

I afsnit 4.2 læste jeg ud af deltageres fortællinger om at modtage behandling, at selve det at være i behandling kan have en betydning, fordi det gør det muligt at afhjælpe afmagtsfølelse og fastholde håbet om helbredelse eller livsforlængelse. Flemmings fortælling peger på, at (etableret) behandling ikke for alle deltagere tilvælges for enhver pris. Samtidigt står Flemmings fravalg af etableret behandling ikke alene. Flemming *tilvælger* i stedet for den etablerede behandling alternativ behandling med C-vitamin.

Flemming og Doris forklarer, at deres oplevelse af behandlingen på klinikken var meget forskellig fra deres oplevelse af behandlingen på hospitalet. På hospitalet havde Flemming og Doris nærmest følt sig truet til at tage imod den eksperimentelle behandling med kemoterapi (se afsnit 3.4.2). På privatklinikken havde lægen ikke lovet, at behandlingen kunne forlænge livet, men ifølge lægen ville behandlingerne styrke kroppens eget immunforsvar

og ville kunne bremse kræftcellernes vækst. Ud over behandling med C-vitamin har Flemming også fået kostvejledning på klinikken.

Flemming fortæller i interviewet, at han har fået det bedre af behandlingerne, at han oplever, at det har givet ham mere modstandskraft. Især nu, hvor Doris kan give behandlingerne hjemme, er det heller ikke så stor en belastning i Flemmings hverdag. Selv om Flemming og Doris ikke har opgivet håbet om, at behandlingen med C-vitamin og kostomlægningen kan forlænge Flemmings liv, så synes fokus for dem begge i højere grad at være på behandlingen som et middel til at højne livskvaliteten end forlænge livet. Her synes tidspunktet i Flemmings sygdomsforløb og prognosen at have betydning for Flemmings tilvalg af alternativ og fravalg af etableret behandling.

I tiden fra Flemming fik tilbudt den første livsforlængende behandling og til nu, har Flemming skiftet sygehus. Flemming fortæller, at han har fået tilbud om eksperimentel behandling fra det sygehus, som han nu er tilknyttet. Først skal Flemming til scanningsundersøgelse for at konstatere, hvordan sygdommen har udviklet sig. Afhængig af status kan Flemming måske tilbydes kemobehandling.

Flemming forklarer, at han har stor tillid til den læge, som han nu har kontakt til, og at han ikke er helt afvisende over for at begynde på en eksperimentel behandling. Samtidigt forklarer han, at "det kræver en meget god forklaring, hvis jeg skal hoppe på den [kemobehandling]" (Flemming, 23. november 2006). Selv om

Flemming i første omgang har afvist kemobehandling, synes fravalget ikke at være fuldstændig kategorisk eller principielt. Hvis en effektiv behandlingsmulighed viste sig, er det sandsynligt, at Flemming ville tage imod behandlingen.

Selv om Flemmings fortællinger tyder på en sammenhæng mellem prognose og tidspunkt i sygdomsforløb og til- og fravalg af etableret og alternativ behandling, så fremstår valgene ikke som endelige valg, men som valg, der kan påvirkes, f.eks. af tilliden til en ny læge eller fremkomsten af nye behandlingsmuligheder. Sammenhængene mellem prognose og tidspunkt i sygdomsforløb og de plot, der er fremtrædende i fortællingen, er dermed ikke entydige (se også Broom & Tovey 2007). I Flemmings fortællinger synes accepten af at skulle dø ikke at udelukke håbet om at blive helbredt, ligesom accepten ikke udelukker fortvivelse, sorg og vrede.

I midten af marts, godt tre måneder efter interviewet, prøver jeg at kontakte Flemming igen. Det er Doris, jeg får fat i. Hun fortæller, at Flemming døde i januar. Jeg siger, at det gør mig ondt. Vi taler om Flemmings sidste tid. Doris fortæller, at Flemming blev indlagt på hospitalet kort før jul, var hjemme julen over, men så blev indlagt igen. Til sidst blev Flemming nødt til at opgive behandlingerne med C-vitamin. Behandlingerne gjorde ham tørstig, og til sidst kunne han ikke holde væske i sig, men kastede op. Jeg spørger Doris, om hun kunne være interesseret i et interview, hvor vi talte mere om

forløbet. Doris siger med det samme, at det kunne hun godt (Doris 15. marts 2007).

Doris fortæller, at hun til Flemmings begravelse fik lavet et hæfte med sangtekster og med billeder, især fra det sidste år af Flemmings liv, og med tekster til den musik, Flemming godt kunne lide. Doris arrangerede en sanger til at komme i kirken og synge Danser med Drenges 'Er der nogen i himlen?'. Den sang havde Doris og Flemming hørt mange gange. Doris sætter et bånd med musikken i båndoptageren:

Det var meget imod din vilje/alligevel fik du ram på mig/det er
værst at være den efterladte/når nogen rejser deres vej/Og selv
om du er væk for altid/så vil jeg ikke græde mere/jeg vil lade som
om du lever/og har det godt nok/der hvor du er (Danser med
drenge, fra albummet: *Så længe vi er her*, 1995).

Jeg kigger i sanghæftet, mens jeg lytter til musikken. "Ja, den er meget meget smuk", siger jeg, da sangen er færdig. Doris stopper båndet. Radioen fortsætter med at spille svagt i baggrunden under resten af interviewet. Doris fortæller, hvordan hun fik kontakt til sangeren, der sang i kirken. "En mand, som bare sang den – helt utrolig ... det var bare så smukt så smukt så smukt". Der havde været op mod 150 mennesker i kirken. På kroen, efter begravelsen,

havde Doris lavet en billedserie, som hun havde sat op på computeren, og som blev vist, mens de fik kaffe.

Doris fortæller, at der bagefter er mange, der er kommet op til hende og har sagt: "Kan man sige, det var en fed begravelse", eller "hvor var det en dejlig dag". De syntes, det var noget særligt. Selv bondemanden, der hjælper Doris med markarbejdet, har sagt til Doris, at hver gang han går i stalden og hører sangen i radioen, så tænker han på Flemming. "Det var dejligt, at vi fik lavet sådan en god dag". Doris siger, at hun tror, mange kunne have glæde af at få hjælp til at gøre det, der *kan* gøres, til noget, der kan give et godt minde: "Gør det liv der nu én gang er, selv om det er afmålt, gør det til at holde ud at *leve*" (Doris, 29. marts 2007).

Doris mener, det er noget, vi bruger alt for få ressourcer på, det at skabe et godt liv, også selv om man ved, man snart skal dø. Jeg spørger, om det er fordi, det er svært at tale om. Om det er fordi, det er nemmere at lade som om, der ikke er noget der hedder døden. Doris bekræfter: "Så bliver det hele jo – meget sværere end det havde behøvet at blive. Det er svært nok". Doris forklarer, at hvis man ikke selv er bange for at tale om døden, så bliver det også nemmere for ens familie, venner og omgangskreds at tale med én: "Folk er ikke *bange* for at snakke med os, fordi vi ikke har været bange for at snakke om det".

Dog var der en af Doris' veninder, som ikke kunne holde ud, at Doris var så direkte. Forrige weekend havde veninden sagt til

Doris, at hun var blevet vred på hende på et tidspunkt. Doris havde sendt en mail i april sidste år, hvor hun havde skrevet, at de prøvede at vænne sig til tanken om, at Flemming ikke blev mere end 48 år: "Det kunne hun bare slet ikke ha' jeg skrev. Og som jeg sagde til hende: "Det var jo sådan, det var". Og det vidste vi godt det var". Doris mener, at mange:

(...) gør sig selv en – en bjørnetjeneste ved at – undlade at sige de der ord, der er så frygtelige [A: mmm?]. Tale om, at om lidt skal jeg dø, eller [A: ja, ja] jeg fejler noget alvorligt, eller [A: ja] jeg skal miste eller [A: mmm]. Alle de der ord, som til at starte med, når man skal sige dem [A: ja], bare gør så ondt, så ondt, så ondt [A: ja]. Men man kan vænne sig til at sige ordene, sådan så de ikke – får én til at græde hver gang (Doris, 29. marts 2007).

Doris siger, at fordi hun og Flemming ikke har været bange for at tale åbent om døden, så er der nu også flere til at følge hende den svære vej: "Man [er] ikke (...) så *alene* med det. Fordi jeg tror da også, at nogen er meget *alene* med det fordi – de *gør* sig *alene* med det". Doris forklarer, at selv om de vidste, at Flemming skulle dø af sin kræftsygdom, så blev de ved med at håbe:

Alligevel *håbede* vi da på [A: ja, ja], at der ville ske et mirakel [A: jo]. Jeg tænkte da tit på: "Åh Gud, bare nu at der kunne ske et mirakel, for så er vi blevet meget, meget rigere sådan rent [A: ja] menneskeligt [A: jo], end vi var før (Doris, 29. marts 2007).

Samtidigt med at Flemming og Doris indstillede sig på, at Flemming skulle dø, og prøvede at tale åbent om det, blev de ved med at håbe, at Flemming kunne blive rask: "Men det kan man godt gøre begge dele på én gang?", spørger jeg. "Man kan godt gøre begge dele på én gang", svarer Doris (Doris, 29. marts 2007).

I deltagernes fortællinger er restitutionsnarrativer gennemgående, forstået på den måde at håbet om at blive helbredt kan være til stede, også selv om helbredende behandling ikke er mulig. Restitutionsnarrativer kan på den måde identificeres i fortællinger, hvor forandrings- og acceptnarrativer er fremtrædende, mens det omvendte ikke altid er tilfældet. Samtidigt synes prognose og tidspunkt i sygdomsforløbet at have betydning for, hvilke plot der er fremtrædende i fortællingen, samtidigt med at narrative plot kontinuerligt kan skifte plads i den enkelte fortælling.

I det tredje møde i fokusgruppen fortæller Bent, at han er stoppet med kemobehandling. Nogle måneder forinden, mens han endnu var i behandling, blev Bent syg og blev indlagt på hospitalet en uges tid. I den periode fik han ikke kemobehandling og fik det efterhånden bedre. Da Bent begyndte i kemobehandling igen, fik han det igen dårligt. Det fik ham til at bede om en måneds pause i behandlingen. Som Bent forklarer i interviewet, sagde han til sig selv: "Niks, det her, det er ikke et liv" (Bent, 24. april 2008). Ved en efterfølgende scanning viste det sig, at kræften havde bredt sig

yderligere. Lægerne forklarede, at de ikke havde andre behandlinger at tilbyde, og foreslog Bent at tage to måneders pause med kemoen. Bent forklarer, at han er begyndt at tænke, hvad han selv kan gøre:

Fordi nu er jeg ligesom – "der sker ikke noget" [A: nej]. Jeg er jo ligesom – kommet på et sidespor [A: hm]. Det må jeg jo være (...) fordi – ingen kemo [Flere: ja], og vi ved ikke, hvad vi skal gøre ved dig og så videre [flere: mumlen]. Så [A: hm] bom, ud på et sidespor. Og så tænker jeg jo mere på: "Jamen hov, hvad – hvad kan der gøres mere". Men jeg har fået det meget bedre, siden jeg er stoppet med det kemo (Bent, 24. april 2008).

Selv om Bent i citatet giver udtryk for en følelse af at være opgivet, fordi behandling ikke (længere) er mulig: "vi ved ikke, hvad vi skal gøre ved dig og så videre. Så bom, ud på et sidespor" (ibid), så afrunder Bent også med at sige, at han har fået det bedre, efter at han er holdt op med kemobehandlingen. Han forklarer, at han er begyndt med smertepaster i stedet for smertetabletter, og at lægerne ikke helt har fundet frem til den rette dosering:

Jeg har sådan lidt småondt hele tiden, men – det kan jeg godt leve med. Så jeg har en bedre tilværelse nu. Så jeg har *simpelthen* sagt til mig selv – jeg vil ikke have kemo mere. Eller – det er meget tæt på, jeg vil sige, jeg *vil* ikke have kemo mere. Fordi det ødelægger totalt min tilværelse (Bent, 24. april 2008).

Bent forklarer, at han har fået kemoterapi i halvandet år, og at han har klaret det godt indtil nu, men at det er som om, hans krop ikke kan klare det mere:

Det er som om, at nu kan jeg altså ikke mere, nu kan jeg sgu' ikke tåle det mere. Så hvis min tilværelse bliver så ringe, så er der ikke mere ved det (Bent, 24. april 2008).

I kapitel 4 fortolkede jeg deltageres fortællinger om betydningen af at modtage behandling som eksempler på restitutionsnarrativer, hvor selve det at modtage behandling er centralt, og hvor alternativ behandling f.eks. kan tilvælges, hvis etableret behandling ikke (længere) er mulig. Lars fortæller, at han i begyndelsen bevidst *fravalgte* alternativ behandling, fordi han i forvejen syntes, at den etablerede behandling fyldte for meget:

Jeg syntes ikke, at mit liv skulle være så struktureret omkring min sygdom. (...) Det er nok, de har snor i mig og skal definere, hvad jeg skal lave de der dage [hvor jeg er i behandling] (...). For ligesom at sige: "Jamen, mit liv er noget andet og mere end den her sygdom". Så derfor (...) var det sådan mere den der tanke om at skulle vikles ind i endnu mere behandling af mig som en syg person, det havde jeg bare slet, slet ikke lyst til (Lars, 27. september 2006).

Lars er 48 år, da jeg interviewer ham. Det er på det tidspunkt godt tre år siden, at Lars fik konstateret mave-tarmkræft. Mindre end et år efter diagnosen fik Lars konstateret metastaser til lungerne. Lars har gennemgået en række operationer og behandlinger med kemoterapi. Lars fortæller, at han forholdsvis hurtigt er kommet sig oven på operationerne, men for godt et halvt års tid siden, omkring jule- og nytårstid, fik han pludselig voldsomme mavesmerter.

Selv om Lars i begyndelsen bevidst fravalgte alternativ behandling, er Lars nu begyndt på kostomlægning efter kostvejlederne Horneman & Thielckes program (se bilag 8). Lars forklarer at teorien bag behandlingen går ud på, at det enkelte menneske er placeret i et bestemt punkt i en plus-minusbalance, som er påvirket af kosten:

Alle mennesker er enten plus eller minus, og det ligger der ikke noget normativt i, det er bare ligesom elektricitet er positivt og negativt ladet (...). Og så skal ens blod så helst have den modsatte polaritet, så der kommer sådan en udveksling og balance. Og det påvirker man så gennem, hvad man spiser. (...) Deres [Horneman & Thielckes] teori er så, at hvis den der plus-minus-balance bliver alt for skæv, så er kroppens måde at reagere på, det er ved at skabe sygdomme for at genoprette balancen (Lars, 27. september 2006).

Efter kort tid med den nye kost mærkede Lars en effekt på mavesmerterne, og det motiverede ham til at fortsætte kuren. Alligevel

beskriver Lars kostplanerne som "et rigtig besværligt system" (Lars, 27. september 2006). Kostplanen består af en liste over madvarer, som man skal spise mange af og nogle madvarer, man skal spise færre af. Samtidigt er det ikke alene et spørgsmål om at tilvælge nogle former for grønsager og fravælge andre, men også om kun at spise bestemte sorter af f.eks. pærer:

Sådan i mine øjne er det et rigtig besværligt system. Tonsvis af kosttilskud og urtete og rødbedesaft. Jeg må spise tomater, men må ikke spise gulerødder. Vi må gerne spise konferencepærer men ikke andre slags pærer (...). Så skal vi så tage te med askeblade og birkeblade og alle mulige kosttilskud. Så på den måde er det et stort projekt, som påvirker dagligdagen rigtig meget og tager rigtig meget tid, og koster rigtig mange penge (Lars, 27. september 2006).

Ovenfor fortolkede jeg Carstens fortælling om C-vitamin-behandling og kostomlægning som et forandringsnarrativ. Dette ud fra en forståelse af, at behandling og kostomlægning i Carstens fortælling repræsenterer en mulighed for selv at gøre noget aktivt i forhold til sygdommen (se afsnit 5.2). For Lars synes kostomlægningen primært at repræsentere en mulighed for at afhjælpe konkrete symptomer. Behandlingen synes ikke, som for Carsten at have betydning i forhold til selv at kunne tage aktivt del i helbredelsesprocessen, ligesom den 'alternative' tilgang til sygdom og behandling, i form af filosofien om plus-minus-balancen, heller ikke synes at

have afgørende betydning. Lars begrundet sit fravalg af alternativ behandling i første omgang med, at "mit liv er noget andet og mere end den her sygdom", og at han ikke ville have hverdagen belastet af mere behandling (Lars, 27. september 2006).

Lars fortæller i interviewet, at han hele sit liv har dyrket meget sport og så vidt muligt prøver at fortsætte med sin sport, også selv om han nu lettere bliver forpustet, f.eks. når han løber eller cykler.

På baggrund af Jacobsen, Jørgensen & Jørgensen (1998) diskuterede jeg tidligere, hvordan Hennings fortælling om at kunne gøre de ting, han plejer, f.eks. lægge fliser i haven, både kan ses som udtryk for, at Henning i håndteringen af kræft hører til i kategorien 'de fattede mænd', men at Hennings fortælling også kan ses som udtryk for et kulturelt dominerende restitutionsnarrativ om at kontrollere sygdom gennem behandling (se afsnit 4.4).

Hvor det i Hennings fortælling er behandling og det at kunne leve mange år med kræft, der er det centrale plot, er det i min fortolkning af Lars' fortælling det at kunne leve et tåleligt liv med kræft, der er det centrale. Med reference til Jacobsen, Jørgensen & Jørgensen (1998) kan Lars måske nok, ligesom Henning, placeres i kategorien 'de fattede mænd', men Lars' fortælling kan i min fortolkning også ses som udtryk for et acceptnarrativ.

Til forskel fra Flemming, der fravælger etableret behandling for at kunne leve uden bivirkninger i den sidste tid (se ovenfor), og hvor tilvalget af alternativ behandling synes at gøre fravalget af

etableret behandling lettere (fordi der så stadig bliver gjort noget for sygdommen), synes både etableret og alternativ behandling for Lars mere at repræsentere et nødvendigt onde end en egentlig ressource.

I Lars' tilfælde synes alternativ behandling i mindre grad at understøtte acceptnarrativer, end det synes tilfældet for Fleming. Den alternative behandling tilvælges af pragmatiske årsager for at løse et konkret problem (mavesmerter). På den måde fletter et plot om behandling som en 'teknik', der kan afhjælpe symptomer (restitutionsnarrativet), sig ind i et acceptnarrativ om at leve tåleligt i hverdagen med kræft.

Ovenfor diskuterede jeg, hvordan prognose og tidspunkt i sygdomsforløbet synes at have betydning for til- og fravalg af etableret og alternativ behandling, samtidigt med at der ikke kan peges på entydige sammenhænge. Hvor Henning i begyndelsen af forløbet gav udtryk for tillid til behandling, både etableret og alternativ, fortæller Henning i en af de sidste telefonsamtaler, at han næsten håber, at lægerne ikke kan tilbyde ham mere kemo, fordi han ikke kan blive ved med at holde til det (se afsnit 4.4). Tilsvarende beskriver Karin i det første interview kemoterapi som det, der skal redde hendes liv (se afsnit 4.2 og 5.1), mens Karin i det andet interview, hvor hun er i gang med den tredje kemobehandling (inkl. den første forebyggende behandling), forklarer, at hun føler det

som om, hendes krop nu er ved at have fået nok af kemobehandling:

Altså, jeg fik jo først tolv behandlinger det første år, så fik jeg otte behandlinger her sidste år, og nu er jeg så på tredje, men min krop er lige der, hvor den siger: "Nu er det snart nok" (Karin, 4. september 2007).

I det første interview med Karin deltager Karins ægtefælle Troels i dele af interviewet. Troels forklarer, hvordan både han og Karins syn på kræft har ændret sig i undervejs i sygdomsforløbet:

I starten – det første års tid der, da – blev du jo opereret og fik kemoterapi. Så ventede vi lidt på så – og blive rask. Så er det slut ikke [K: mmm] [A: ja]. Så da det så kom tilbage igen så – gik det lidt mere op for os, at det nok er en sygdom ... som – kan gå alle vegne, men at man også – skal leve et liv, altså, man skal ... prøve at leve her i – hver dag, der kommer [K: mmmm] (Troels, 22. november 2006).

Troels' beskrivelse af, hvordan han og Karin i begyndelsen havde forestillet sig, at Karin skulle opereres og i kemobehandling og derefter ville blive rask, men nu, hvor kræften er vendt tilbage, fokuserer på at leve i nuet, kan i min fortolkning ses som en beskrivelse af et skift mellem to forskellige plot: Fordi kræften er vendt tilbage, bliver et nyt plot aktuelt: "at man også skal leve hver dag, der

kommer” (Troels, 22. november 2006). I min fortolkning udtrykker Troels dermed acceptnarrativets plot om ikke at fokusere på at overleve kræft, men på at *leve med* kræft. Med fokus på at leve med, snarere end overleve kræft, adskiller acceptnarrativets plot sig fra såvel restitutions- som forandringsnarrativer, samtidigt med at der ikke er skarpe skillelinjer imellem.

Karin fortæller, at hun på et tidspunkt i forløbet fik smerter i maven og frygtede, at kræften havde spredt sig. En scanning viste, at det ikke var tilfældet, men at smerterne skyldtes angst-spændinger. Karin fortæller, at spændingerne i maven er blevet afhjulpet af healingmassagen, som hun modtager gennem Kræftens Bekæmpelse. I telefonsamtalen forud for det første interview har Karin fortalt om behandlingen, at den er som kærlige hænder, der masserer én (Karin, 6. november 2006). I interviewet forklarer Karin, at det at få en alvorlig sygdom som kræft kan sammenlignes med at regrediere til spædbarnsstadiet, hvor det, man har behov for, er helt basal kropslig omsorg. Karin drager paralleller til den effekt, som berøring kan have på kuvøsebørn:

Og det er lidt den måde, det virker på mig også, altså den fysiske berøring. Vi er ikke så forskellige fra spædbørn. Dit hjerteslag falder til ro af at få den omsorg, som vi virkelig har brug for. Fordi man nok netop i sådan en – krisesituation regredierer til spædbarnsstadiet [latter]. At vi i bund og grund bare er små mennesker. Der har brug for omsorg (Karin, 22. november 2006).

Karin beskriver, at angsten kan sætte sig som fysiske smerter, men at angsten samtidigt kan afspændes ved kærlig berøring. Samtidigt bliver behandlingen i sig selv en nydelse og i en vis forstand et mål i sig selv. Formålet med behandlingen synes ikke (først og fremmest) en afhjælpning af bestemte konkrete symptomer, men den afslapning og nydelse, som behandlingen giver i øjeblikket.

Tilsvarende beskriver en af de andre deltagere, Judith, der har prøvet samme behandling og hos den samme behandler, behandlingen som dybt afslappende, men ikke som en afhjælpning af specifikke symptomer. Judith beskriver, at hun under selve behandlingen får forskellige billeder, som i en guidet visualisering, blot uden at der er nogen til at guide hende, fordi billederne kommer af sig selv: "Den første gang, jeg gik derfra, da gik jeg ikke, jeg svævede gennem Roskilde" (Judith, 21. juni 2007).

I afsnit 5.1 fortolkede jeg Karins fortælling om at lægge sit liv om til et liv uden stress og bekymring som en fortælling, der giver Karin handlemuligheder, snarere end skyldfølelse. Ved at søge at leve et ikke-stressende liv får Karin en mulighed for at kontrollere sygdommens videre udvikling. Det ikke-stressende liv bliver et middel til kontrol. Samtidigt bliver det ikke-stressende liv, i min fortolkning af Karins fortælling, ikke kun et middel, men også et mål i sig selv.

Karin forklarer, hvordan hun og hendes familie har siddet og set gamle videooptagelser igennem, fra dengang børnene var små. Her har Karin lagt mærke til, at mens Troels, hendes mand,

leger med børnene, går Karin typisk rundt i overalls og er i gang med at male plankeværket eller andet praktisk arbejde. Nu er Karin begyndt at slappe mere af og nyde livet (Karin, 22. november 2006). I det andet interview fortæller Karin, at hun f.eks. kan ligge i sofaen i lang tid og kigge på skyerne, der driver forbi. Hun kan have næsten den samme følelse som dengang, da hun var barn og havde lang sommerferie:

Hvor du bare sådan: "Arheej", du ved, der er tid. Jeg tænker: "Neej, dagen er gået, hvad har du brugt den på?" [A: ja]. Jeg fik sat en vask over, ellers så har jeg bare ligget og kigget på drivende skyer og hørt musik [smil i stemmen] [A: ja [smil i stemmen]]. Måske læst lidt i en god bog [A: ja]. Og det har bare været rigtig, rigtig dejligt [A: ja]. Og jeg er overrasket over, hvor dejligt det er (Karin, 4. september 2007).

Som jeg forstår Karins fortælling, peger Karin her på, hvordan kræftsygdommen har gjort hende bevidst om betydningen af at nyde og værdsætte livet. I telefonsamtaler og interview beskriver Karin kræftsygdommen som en læreproces. I den første telefonsamtale fortæller Karin, at efter at hun blev syg, er hun begyndt at sætte mere pris på ting, som hun før tog som en selvfølge, at hver en time tæller. Karin forklarer, at det kan være, at ens liv er en lektie, at det er meningen, at man skal lære noget (Karin, 25. august 2006). I det andet og sidste interview forklarer Karin tilsvarende, at kræftsygdommen har fået hende til at sætte mere pris på livet:

Jeg har ikke oceaner af tid, måske, så jeg skal nyde det, der er, at livet det er lige midt i køen i Føtex og [A: ja], der er nogle søde mennesker og nogle varme smil, og du kan [A: ja] (,) det er lige omkring dig, det ligger så snublende nær. Og der er så mange, der ikke ser det [A: ja]. Det synes jeg, jeg mærker meget ... at jeg bliver endnu mere glad for livet (Karin, 4. september 2007).

Som jeg forstår Karins beskrivelse af kræft som en læreproces, referer Karin til en dybere mening med kræft, nemlig at hun skal lære at værdsætte livet her og nu. I fortællingen, hvor Karin ligger på sofaen og ser på de drivende skyer, bliver nydelsen af livet et formål i sig selv. Samtidigt synes det at nyde livet i Karins fortællinger også at blive beskrevet som en form for terapi:

Det kan godt være, altså f.eks. når – solen skinner, så kommer den sådan lige ind på vores soverum, den der havestue derude, der er *simpelthen* så skønt [A: ja]. Så det at ligge og tage lys-terapi, det kan man godt. Altså når solen skinner, så skal jeg blive liggende [A: ja]. Fordi så ligger jeg simpelthen og lader solen skinne på mig, det er *ren* lys-terapi, og det er rigtig godt for humøret [A: ja]. Så kigger jeg på uret, så siger jeg: "Her må du godt ligge en times tid nu". Så ligger jeg bare der og får (,) [smil i stemmen] solen skinner på mig (Karin, 22. november 2006).

I uddraget ovenfor er fokus på at gribe øjeblikket og nyde sollyset. Samtidigt synes fokus i sidste del af uddraget ikke alene at være nydelse i nuet, men også at glide over mod nydelsen som en form

for terapi, hvor nydelsen får et formål ud over sig selv: "det er ren lys-terapi, og det er rigtig godt for humøret" (Karin, 22. november 2006). Tiden synes heller ikke på samme måde som i første fortælling uendelig: "Så kigger jeg på uret, så siger jeg: "Her må du godt ligge en times tid nu"" (ibid). I min fortolkning flyder forandrings- og acceptnarrativet på den måde over i hinanden i Karins fortælling, hvor fokus både bliver på nydelse af livet som middel og på nydelse af livet som mål i sig selv.

5.4 At Gud er der for mig – acceptnarrativets aktører

I afsnit 5.1 diskuterede jeg, hvordan deltageres fortællinger om årsagssammenhænge kan ses som udtryk for et fokus på personlige handlemuligheder, snarere end på personlig skyld. Samtidigt er fokuseringen på individets ansvar, som (nogle former for) alternativ behandling kan ses som eksponent for, ikke begrænset til alternativ behandling, men kan ses som udtryk for en mere generel kulturel tendens til ansvarliggørelse af individet. I det følgende viser jeg, hvordan nogle former for alternativ behandling kan medvirke til at aflaste individet for ansvar og på den måde repræsentere et alternativ til selvansvarlighed som kulturel tendens.

Karin fortæller, at hun lider af spændinger i hænderne. På et tidspunkt gav behandleren (Marianne Garst), som giver Karin healingmassage, en øvelse, der skulle få Karin til at slappe af i hænderne:

K: Så siger hun [Marianne Garst]: "Jamen de [hænderne] har jo holdt fast og gjort, hvad de kunne for at holde fast" ligesom et strå på havet, at man sådan prøver at klamre –

A: Et reb eller et eller andet?

K: Ja, klamre sig til noget, så siger hun: "De har haft travlt. De har brug for, at du masserer dem. Du skal komme creme på, og så skal du massere dem og så sige til dem, at de godt må falde til ro nu, for de kan ikke gøre mere" (Karin, 22. november 2006).

Formålet med behandlingen bliver ikke, som vi har set i forandringsnarrativer, at give handlemuligheder i forhold til sygdommen, men snarere at afgive ansvar og give slip. I den forstand peger Karins fortælling mod en forestilling om både selv at kunne gøre noget, men også om at overgive sig til kræfter, som man ikke selv er herre over. I den fjerde, femte og sjette telefonsamtale og i det andet interview refererer Karin til sindsrobønnen. Karin forklarer, at sindsrobønnen går ud på at bede om sindsro til at udholde det, man ikke kan ændre, mod til at ændre det, man kan ændre, og visdom til at skelne mellem de to⁸².

I forhold til styrken til at kunne leve med det, der ikke kan forandres, forklarer Karin, at hun bruger positive manifestationer. Inspirationen hertil fortæller Karin, at hun bl.a. har fået fra Florence Scovel Shinn (1993): *Lær at spille livets spil*. Bogen er Karin blevet

⁸² Sindsrobønnen tillægges den romerske kejser Marcus Aurelius. I en dansk version lyder sindsrobønnen: "Gud, giv mig sindsro til at acceptere, hvad jeg ikke kan ændre, mod til at ændre det, jeg kan, og visdom til at se forskellen" (Østergaard 2006).

anbefalet af en alternativ behandler. Karin forklarer, at en positiv manifestation f.eks. kan være:

'Jeg er fuldt ud i stand til at magte den livsplan, der er lagt for mig' (...). Altså uanset, hvad slutningen bliver [A: ja], så kan jeg godt magte det her [A: ja]. Det er planen med mit liv (Karin, 22. november 2006).

På samme måde som det at fokusere på nuet og leve et liv uden stress både kan ses som formål og middel (se ovenfor), er der i min fortolkning også i uddraget ovenfor en flydende overgang i Karins fortælling mellem fokus på det, som Karin selv kan gøre, og refleksion over som individ ikke at have fuld kontrol over fremtiden. Når Karin fortæller om at bruge positive manifestationer, kan det ses som en måde, hvorpå Karin selv kan handle i forhold til sygdommen, men i referencen til, at der er en plan for Karins liv, og at Karin kan magte planen, synes Karin mere eller mindre direkte at referere til en sammenhæng, hvor Karin som individ ikke er fuldt herre over sin egen skæbne, men hvor Karin alligevel godt kan magte sin situation – uanset hvad fremtiden bringer.

I udviklingen af acceptnarrativet indgår ud over elementer af Arthur Franks (1994; 1997) ridderfærdnarrativ elementer af Douglas Ezzys (2000) polyfonisk narrativ. Ifølge Ezzy adskiller polyfoniske narrativer sig fra lineære restitutionnarrativer og lineære kaosnarrati-

ver ved at medreflektere en idé om, at fremtiden skabes af mange faktorer, der ikke kan manipuleres (Ezzy 2000: 615). Ezzy refererer i den sammenhæng til sociolog Anthony Giddens (1991), der argumenterer for risiko som centralt begreb i individers liv i moderniteten. Handlinger i nutiden kalkuleres på grundlag af deres mulige virkninger i fremtiden. Hvad fremtiden gemmer, er dermed for det moderne menneske ikke længere som i før-moderne kulturer foreskrevet af skæbnen. Snarere forstås fremtidsbegivenheder at være kontrollerbare. Ifølge Ezzy modstiller Giddens den kalkulerede risikable fremtid i moderniteten med accepten af skæbnen i førindustrielle og ikke-vestlige samfund (Ezzy 2000: 615).

Ezzy argumenterer for, at fortællere af polyfoniske narrativer kan referere til før-moderne skæbneforestillinger, men skæbneforestillingerne er samtidigt koblet med postmoderne refleksivitet. I polyfoniske narrativer kommer en mindsket tro på individets mulighed for at kontrollere fremtiden til udtryk og en større opmærksomhed på indflydelsen fra faktorer, der ligger uden for individets kontrol. Samtidigt udtrykker polyfoniske narrativer ifølge Ezzy en øget sensitivitet over for individets placering i en bredere social, økologisk og spirituel helhed, og fokus er på nuet og på at leve med sygdom snarere end helbredelse af sygdom (ibid: 613-616).

I referencen i uddraget ovenfor fra interviewet med Karin, hvor Karin fortæller om at kunne magte den plan, der er lagt for hendes liv, synes Karin at referere til en form for 'forsyn', men uden at Karin

præciserer det nærmere. Karin forklarer, at tro har fået en større betydning for hende, efter at hun har fået kræft:

K: For den side har jeg ikke brugt så meget af mig selv før. Men det har jeg så også – brugt nu. Så på en eller anden måde have den der følelse af, at man *har* en eller anden form for kontakt til noget beskyttelse, som vi ikke ved, hvad er

A: Altså, der er en begyndende religiøsitet?

K: Ja, den har nok altid været der, uden at jeg (,) den er blevet mere præcis. F.eks. som at bede, det har jeg ikke gjort sådan før. Men det ... det oplever jeg. Både bede om at få hjælp for min familie og sådan noget, men også bede højere magter om at holde hånden over mig (Karin, 22. november 2006).

Karin fortæller, at hun egentligt ikke ser sig selv som religiøs, i hvert fald ikke tilknyttet en bestemt trosretning:

Jeg tror, at der kan være lige så mange religioner, som der er mennesker [A: ja], mennesker i verden [A: ja]. Vi skal ikke tvinges til – til nogen form, vi skal finde vores egen tro [A: ja]. Ligesom hver evig eneste kemobehandling er individuel, så er ens tro det måske også [A: ja]. Og ens overlevelse (Karin, 22. november 2006).

Karin fortæller, at da hun skulle opereres for den bule, der var kommet i nakken, og som viste sig at være kræft, havde hun bedt sygeplejersken om hurtigt at komme i behandling. Sygeplejersken

havde fortalt, at der ikke var nogen tid lige foreløbigt, men at hun ville prøve at finde ud af noget og ville ringe tilbage:

Så lagde jeg mig her på sofaen og – og – bad til Gud simpelthen, at han måtte hjælpe mig, fordi det her kunne jeg ikke selv magte. Og der havde jeg virkelig den der oplevelse af at få sådan – en lyskegle, og det har jeg altså ikke oplevet på den måde før, sådan en lyskegle, der kom ned omkring mig. Og så ringede hun [sygeplejersken] og sagde: "Kan du komme om halvanden time?" Og så tænkte jeg: "Det her, det var ikke mig, der gjorde det her" (Karin, 22. november 2006).

Samtidigt med at Karin beskriver sin egen rolle i forhold til at blive undersøgt og få behandling som betydningsfuld: "jeg tror ganske enkelt, at jeg har reddet mit liv på, at jeg har sagt noget" (Karin, 4. september 2007) (se afsnit 4.3), så refererer Karin i uddraget ovenfor samtidigt til kræfter, der ligger uden for hende selv: "Det her, det var ikke mig, der gjorde det her" (Karin, 22. november 2006).

I forhold til Ezzys definition af polyfoniske narrativer som narrativer, hvor individet forstår sig selv som del af en større sammenhæng, og hvor faktorer uden for individets indflydelse ses som medbestemmende for fremtiden, jf. ovenfor, så beskriver Karin, at troen har fået større betydning for hende, efter at hun har fået kræft, men forklarer samtidigt, at hun ikke bekender sig til en bestemt religion: "Jeg tror, at der kan være lige så mange religioner, som der er mennesker" (Karin, 22. november 2006).

David Tacey (2007) argumenterer for, at en ny form for trospraksis er fremspirende i (post)moderne, vestlige samfund, hvor troen ikke udfolder sig inden for institutionaliserede religiøse systemer, f.eks. kristendommen, men som en tro hos den enkelte, på at mennesket er indfattet i en dybere sammenhæng og mening. Paul Heelas og Linda Woodhead (2005) peger tilsvarende på en stigende tendens i vestlige samfund, til at flere og flere betragter sig selv som 'spirituelle' snarere end 'religiøse'.

Selv om begge begreber, 'spiritualitet' og 'religiøsitet', er vanskelige at definere præcist og afgrænse i forhold til hinanden, argumenterer Heelas & Woodhead for, at 'spiritualitet' kan bruges som reference til en subjektiv, "inderlig" tilgang til en religiøs/spirituel dimension af livet, mens 'religion' kan bruges som reference til religiøse dogmer, institutioner og hellige tekster (ibid: 1-11).

Teolog Niels Christian Hvidt (2004) beskriver forskellen mellem de to begreber på den måde, at "begrebet „spiritualitet“ (...) primært [dækker] over den måde, hvorpå den enkelte udlever sin tro, „religion“, derimod, handler om måden, hvorpå mennesker organiserer sig om en fælles tro" (ibid: 188). Med en lidt anden tilgang argumenterer Zinnbauer, Pargament & Scott (1999) for, at 'religion' kan ses som et overordnet begreb, der både omfatter religiøse systemer og institutioner og den enkeltes personlige og inderlige trosforhold. I det følgende anvender jeg 'spiritualitet' som begreb for en trospraksis, hvor troen udspiller sig uden reference til bestemte religiøse dogmer og institutioner.

Med reference til Gareth Williams (1984) diskuterede jeg i afsnit 5.1, hvordan mere eller mindre udtalte fortællinger om årsagssammenhænge kan give den syge nye handlemuligheder. Williams refererer i sin undersøgelse til tre eksempler, Bill, der sætter det at have fået gigt ind i en politisk sammenhæng, Gill, der ser en forbindelse mellem sin kræftsygdom og moderne krav til kvinderollen og endelig Betty, der tolker kræftsygdommen i en religiøs sammenhæng. Williams argumenterer for, at Betty adskiller sig fra Bill og Gill ved ikke at have samme behov for at tolke sygdommen ind i en årsagssammenhæng, fordi sygdommen tolkes i lyset af en religiøs tilgang. Betty har derfor ifølge Williams ikke samme behov som Bill og Gill for narrativ rekonstruktion, fordi det på en anden måde for Betty er muligt at tolke sygdommen ind i en meningsgivende sammenhæng (ibid: 198).

For Karin synes en ikke nærmere præciseret tro på en transcendent kraft at skabe en meningsgivende sammenhæng for sygdommen. På den måde synes kræftsygdommen for Karin at have medført en narrativ rekonstruktion, hvor spiritualitet har fået større betydning. Som jeg forstår Karins fortælling, tolker Karin ikke (som det er tilfældet for Betty, jf. ovenfor) sygdommen i lyset af en tro, som havde betydning for Karin før sygdommen, men med sygdommen har troen fået stærkere betydning og er blevet meningsgivende i Karins liv.

I forhold til Arthur Franks argument om, at restitutionsnarrativet er det kulturelt foretrukne (Frank 1997: 83), synes acceptnarrativets forståelse af individet som del af en større sammenhæng, f.eks. en religiøs/spirituel, og acceptnarrativets fokus på at *leve med* sygdom snarere end at kontrollere sygdom, at være det kulturelt *mindst* foretrukne. Dels er moderne vestlige samfund karakteriseret ved udbredt sekularisme (Taylor 2007), dels kan moderne lægevidenskab ses som udtryk for bestræbelser på at adskille den lægevidenskabelige praksis fra religiøsitet og tro, hvor sygdom og død søges kontrolleret snarere end accepteret som en del af menneskelivets grundvilkår (Bauman 1992b; Gordon 1988; Hvidt 2004).

På baggrund af en interviewundersøgelse af danskeres tro beskriver den amerikanske sociolog Phil Zuckerman (2008) Danmark og Sverige som udbredt sekulariserede samfund⁸³ (ibid: 26). Suppleret med resultater fra spørgeskemaundersøgelser om danskeres og svenskeres tro⁸⁴ konkluderer Zuckerman, at "[d]en typiske dansker eller svensker tror (...) ikke specielt meget på Gud"⁸⁵ (ibid: 19-20). Zuckerman argumenterer for, at det i Skandinavien er ikke-tro, der betragtes som det normale, mens det at være troende bliver en afvigelse fra normalen (ibid: 25-27) og beskriver det dan-

⁸³ Phil Zuckerman opholdt sig i Danmark og Sverige i 14 måneder i perioden maj 2005 til og med juli 2006, heraf størstedelen af tiden i Danmark. I den periode gennemførte Zuckerman 149 interview, heraf 121 ansigt til ansigt og 28 over telefonen, med danskere af forskelligt køn, alder og erhvervsmæssig tilknytning (Zuckerman 2008: 15, 204-6).

⁸⁴ Phil Zuckerman refererer bl.a. til en undersøgelse, der viser, at 24 procent af danskerne og 16 procent af svenskerne siger, at de tror på en "personlig Gud" (Lambert 2003: 71, refereret i Zuckerman 2008: 38).

⁸⁵ Citater fra Zuckerman (2008) i dansk oversættelse af Karen Bek-Pedersen.

ske samfund som et samfund, hvor "troen på Gud er meget af-dæmpet, minimal og marginaliseret" (Zuckerman 2008: 15-16). Samtidigt med at flertallet af danskere og svenskere ifølge Zuckermans analyse ikke tror på Gud, så er "den Gud, som mindretallet tror på, generelt set en vag, utydelig, fjern forestilling, som de selv har tolket sig frem til" (ibid: 19).

Zuckerman beskriver selv, at det for ham, der kommer fra en amerikansk baggrund, hvor religion og tro spiller en større rolle, har fundet det overraskende at møde et samfund som det danske, hvor tro tilsyneladende har så lidt betydning for befolkningen. Samtidigt ser han Danmark som et yderst velfungerende samfund med en veluddannet befolkning, gode sociale forhold og lav kriminalitet. Zuckerman bruger dette som argument for, at sekularisering ikke behøver føre til samfundenes og moralens opløsning (ibid: 30-50).

Zuckerman kan kritiseres for i højere grad i analysen at have blik for, hvor *lidt* troende danskere generelt er, snarere end at gå i dybden med hvad der karakteriser danskeres tro, når og hvis de tror⁸⁶. Samtidigt kommer Zuckerman i løbet af analysen med flere eksempler på interviewdeltagere, der beskriver, at de ikke tror på en bestemt religion, men tror på "noget" (ibid: 77, 81, 149, 161, 180, 182, 201).

⁸⁶ Leder af Center for Multireligiøse Studier Viggo Mortensen (2008) argumenter i forordet til Zuckermans bog for, at Zuckermans analyse af det danske samfund måske nok så meget kan ses som "en bog om amerikansk religion og om, hvorfor amerikanere er så religiøse" (ibid: 7).

Blandt andet på baggrund af Zuckermans egen erfaring med, at det at tale om tro for danskere kan være forbundet med blufærdighed⁸⁷ (Zuckerman 2008: 69-71), kan Zuckermans analyse tolkes på den måde, at danskere som befolkning betragtet måske ikke nødvendigvis grundlæggende er ateister, men måske nok så meget en befolkningsgruppe, hvor tro er et individuelt, privat anliggende, noget, man ikke (gerne) taler med andre om, og hvor troen ikke er klart defineret, men netop er en tro på "noget", og hvor troen ikke udfoldes inden for en bestemt religiøs retning eller i en bestemt religiøs menighed.

At tro for danskere (og svenskere) primært synes et privat anliggende, der ikke dyrkes i tilknytning til bestemte religiøse sammenhænge, understøttes af sociolog Fereshteh Ahmadi (2006) interviewundersøgelse⁸⁸ af svenske kræftpatienters forhold til tro og religion i håndteringen af kræft. Ahmadi konkluderer, at det at få kontrol over sygdommen er en vigtig strategi blandt undersøgelsesdeltagerne, og at deltagerne overvejende stoler på sig selv i forhold til at løse problemer i relation til sygdommen. Det at søge

⁸⁷ Zuckerman nævner som eksempel, at en af interviewdeltagerne fortalte om en oplevelse med en af sine gode venner en aften, hvor de begge havde fået noget at drikke, og vennen på et tidspunkt siger, at han har "en tilståelse", nemlig at han troede på Gud (Zuckerman 2008: 70). Bl.a. denne beskrivelse ser Zuckerman som udtryk for "hvor verdslig den danske kultur kan være. Først efter flere års venskab – og adskillige flasker rødvin – følte denne mand sig i stand til at "tilstå sine synder", der bestod i at tro på Gud!" (ibid: 71).

⁸⁸ Undersøgelsen bygger på interview med 51 svenske kræftpatienter, 18 mænd og 33 kvinder, mellem 25 og 83 år gamle (Ahmadi 2006: 91-92).

hjælp hos andre, herunder at søge hjælp hos Gud eller en højere magt, synes blandt deltagerne især at ses som en støtte til at kunne hjælpe sig selv i modsætning til passivt at vente på et mirakel. Undersøgelsen viser også, at en personlig tro var vigtigere for deltagerne end at deltage i religiøse ritualer og aktiviteter. I den sammenhæng peger undersøgelsen på, at naturen for mange af interviewdeltagerne repræsenterede en måde at komme i kontakt med en religiøs dimension (Ahmadi 2006: 104-116, 178-81).

I interview og samtaler med deltagerne har jeg ikke systematisk spurgt til deltagernes tro, medmindre den enkelte deltager selv er kommet ind på emnet. Selv om den manglende fokusering på tro i samtalerne umiddelbart kan forklares med, at betydningen af kræftpatienters tro og religiøse praksis ikke har været projektets specifikke fokus, kan det manglende blik for troens betydning (eller mangel på samme) i kræftpatienters liv også ses som udtryk for en kulturel blufærdighed og "blind vinkel", både hos interviewdeltagere og interviewer.

Under det første fokusgruppemøde beskriver diskussionsleder Helle Johannessen (se afsnit 3.5) i begyndelsen af mødet sit forskningsprojekt om italienske kræftpatienters brug af alternativ behandling (Johannessen 2008; Johannessen et al. 2008). I slutningen af mødet refererer en af deltagerne, Grethe, til projektet og forklarer, at hun mener, at kirken og det at tro sikkert har større betydning i Ita-

lien end i Danmark. Grethe kommer ind på, at vi måske i Danmark i højere grad opsøger alternative behandlere frem for at opsøge kirken: "Hvor vi ser alternative behandlere og sådan, fordi vi er – (,) ja, jeg kan kun snakke for mig selv, så er det måske lidt mere lun-kent ... i vores – i den retning" (Grethe, 19. marts 2007).

Kirstine forklarer, at hun betragter sig selv som "almindeligt troende" (Kirstine, 19. marts 2007) på linje med det, hun tror, gælder de fleste danskere. Diskussionen uddybes ikke yderligere i fokusgruppen og heller ikke i de to efterfølgende fokusgrupper kommer diskussionen specielt ind på spørgsmålet om tro.

Den tilsyneladende begrænsede reference i fokusgrupperne til religion som meningsgivende sammenhæng afspejles tilsvarende i forløbsundersøgelsen, hvor deltagere kun i begrænset omfang refererer til religion som betydningsfuldt for sygdomserfarin-gen. To af deltagerne har i interviewene uopfordret fortalt, at de har opsøgt en samtale med en præst. Af dem fortæller den ene i interviewet, at ingen andre, heller ikke ægtefællen, ved om samtalen. Den anden af deltagerne er Camilla.

Camilla er 53 år på kontakttidspunktet. Hun fik konstateret brystkræft godt et år før interviewet og modtager kemoterapi. Camilla fortæller, at hun og en veninde, Agnethe, på et tidspunkt sammen var til samtale hos den lokale præst. Camilla beskriver, at de begge to kom "*utroligt* lettede derfra" (Camilla, 7. september 2006). Jeg spørger, hvordan præsten greb samtalen an, om det var fra

en religiøs tilgangsvinkel. Camilla svarer, at det var det egentligt ikke. Camilla forklarer, at veninden havde været gennem en vanskelig skilsmisse:

Det var sådan, jamen nu har du, Agnethe, muligheder for at få det liv, du *gerne* vil have. Sådan knyttet lidt sammen med hendes fornavn og efternavn: Nu er du ikke knyttet sammen med den mand længere, men nu kan du skabe det liv, du gerne vil have. Og ja, det var egentligt det, der var, altså, at ... (.) ikke noget med at – at hun *fordømte* – hvad han [Agnethes mand] havde – gjort eller noget [A: nej], men virkelig – viste hende ... at livet er jo (.) det ligger jo lige foran dine fødder. Og hvorfor spille sit liv med at gå og være hadsk og [A: mmm] bitter (...). Det blev sådan vendt til at – nu er hun herre i sit eget liv (Camilla, 7. september 2006).

I interviewet fokuserer Camilla på præstens samtale med veninden, Agnethe, men ikke på sin egen, og jeg spørger ikke uddybende til den del af samtalen. Jeg ved derfor ikke, om Camillas samtale med præsten i højere grad refererede til en religiøs forståelsesramme end venindens. Som Camilla beskriver samtalen mellem veninden og præsten, synes referencer til religiøse forståelser ikke at have været det væsentlige. Samtalen synes i Camillas genfortælling i lige så høj grad at tage udgangspunkt i en almenmenneskelig forståelse og psykoterapeutisk orienteret støtte, hvor fokus er på det, som veninden selv kan gøre for at komme videre i

sit liv: "livet ligger jo lige foran dine fødder" (Camilla, 7. september 2006).

Tilsyneladende til forskel fra samtalen hos præsten fortæller Camilla, at hun modtager behandling med healingmassage hos Kræftens Bekæmpelse (se afsnit 3.3.3.2), hvor behandleren Marianne Garst søger at sætte sygdommen ind i en større sammenhæng:

Hun bruger jo også ... altså denne her tanke, at – der er noget der – der er større end os selv [A: mm]. Ikke for at docere eller [utydeligt] en eller anden religion eller overhovedet [A: nej]. Men jeg har også en – selv en tro på, at, at – [A: ja], der er – der er noget, der er større end mig. Det er jeg helt sikker på [A: ja]. Og som man kan bede om hjælp (Camilla, 7. september 2006).

Den alternative behandling med healingmassage synes i Camillas fortælling i højere grad end samtalen med præsten at repræsentere en reference til en religiøs/spirituel sammenhæng.

For Elsebeth, der som Camilla modtager behandling med healingmassage hos Kræftens Bekæmpelse og hos den samme behandler, synes behandlingen i endnu højere grad end for Camilla at repræsentere en kontakt til en spirituel dimension.

Elsebeth har en hjernesvulst, som ligger tæt på tale- og bevægelsescentret i hjernen. Svulsten giver Elsebeth daglige epilepti-

ske anfald. Kort efter diagnosen opsøgte Elsebeth forskellige former for alternativ behandling, bl.a. kostvejledning og akupunktur. Elsebeth får nu behandling med healingmassage under Kræftens Bekæmpelses projekt 'Gode hænder' og bruger desuden meditation og visualisering. Jeg får mulighed for at følge Elsebeth til en af behandlingerne med healingmassage⁸⁹.

Inden selve behandlingen begynder, spørger Elsebeths behandler Marianne Garst, hvordan Elsebeth har det. Elsebeth fortæller, at hun ikke har det godt i dag. Hun svinger i forhold til, hvordan hun har det. Marianne siger, at hun godt kan se det. Elsebeth siger, at det kun er viljen, der gør, at hun ikke er splattet ud på gulvet. Hun har besvær med at tale, og det kræver koncentration at cykle. Elsebeth fortæller, at hun har arbejdet meget, og at hun har flere epileptiske anfald nu. Anfaldene har skiftet karakter. Der er flere forskellige slags anfald nu. Kort efter at Elsebeth selv fik diagnosen kræft for to år siden, mistede Elsebeth sin bror Rasmus, der døde af kræft. Elsebeth beskriver sig selv som dobbeltsørgende, både over sin egen kræftsygdom og over tabet af broren.

I interview med Marianne Garst fortæller Marianne om, hvordan en behandling med healingmassage typisk forløber⁹⁰. Marianne fortæller, at behandlingen begynder og slutter med en samtale

⁸⁹ Den følgende gengivelse af Elsebeths behandling med healingmassage bygger på noter, skrevet undervejs i behandlingen.

⁹⁰ Det fulde interview er refereret i rapporten: *Kræftens Bekæmpelses projekt "Gode hænder" – deltagernes evaluering* (Ulrich 2008: 10-12).

om, hvordan klienten har det. Med den indledende samtale afdækkes, hvilke problemer der skal arbejdes med i behandlingen og efter behandlingen. Marianne forklarer det på den måde, at hun både arbejder med samtalen og med massagen og på det fysiske, psykiske og energimæssige plan⁹¹.

I forhold til det energimæssige plan forklarer Marianne, at hun ligesom ved zoneterapi og akupunktur aktiverer energimæssige punkter på kroppen. Det energimæssige plan består af auraen, chakraer, energistrømme og energipunkter. Videre forklarer Marianne, at aura betyder udstråling, og at der i auraen findes fire energilag, der refererer til fire forskellige sider af mennesket. Det inderste lag beskriver blandt andet menneskets livsenergi og fysiske velbefindende. Det næste energimæssige lag beskriver følelserne. Det mentale lag er lokaliseret rundt om hovedet og beskriver tanker og bevidstheden, og det yderste energimæssige lag beskriver det åndelige og spirituelle aspekt af mennesket.

Marianne fortæller, at når hun arbejder på det energimæssige plan, kan hun fornemme energierne med hænderne. Energi-lagene føles ifølge Marianne som at røre ved fint spindelvæv. Med hænderne afbalancerer Marianne de ubalancer og blokeringer, hun mærker i de energimæssige lag (Marianne, 17. december 2007).

⁹¹ Marianne Garst arbejder med healing efter den irske healer Bob Moores principper (se Helen Gamborg (2005): *Det usynlige i helbredelse*, for en beskrivelse af teorier og principper bag behandlingen).

Efter den indledende samtale med Elsebeth begynder selve behandlingen. Elsebeth ligger på en briks, mens Marianne blidt masserer Elsebeths krop med massageolie. Først masserer Marianne Elsebeth bag på kroppen, bagefter foran på kroppen. Jeg ser, hvordan Marianne også "masserer" med hænderne et stykke ud fra Elsebeths krop. Hvis man forestiller sig et usynligt strikketøj ud fra Elsebeths krop, virker det som om, at Marianne i massagen henter og flytter "masker" i strikketøjet. Behandlingen tager omkring halvanden time. Der bliver ikke sagt noget undervejs, og der er ingen musik i rummet. Kun duften af massageolie, når Marianne masserer Elsebeths krop, og lyden af bløde sko og en knirken i gulvet, når Marianne går rundt om briksen.

Efter behandlingen spørger Marianne Elsebeth om, hvordan hun har det nu, og fortæller om sine egne indtryk under behandlingen. Elsebeth fortæller, at hun inden behandlingen følte det som om, at hun havde en tynd, sort våddragt på, og nu føler, at det er som om, den dragt er blevet skrællet af, og at hun igen er kommet i kontakt med sig selv og med verden omkring sig. Elsebeth fortæller, at hun oplevede et stærkt lys og en rød farve, og at hun med det samme følte, at Jesus var til stede og hendes bror Rasmus. Elsebeth fortæller, at hun følte, at hun blev tanket op med lys og kærlighed.

Marianne foreslår Elsebeth, at hvis hun føler, at hun ikke har kontakt med sig selv, kan hun prøve en øvelse, hvor hun fokuserer

på sine arme, ben, hænder og fødder. Koncentrationen om kroppen kan give nærvær. Marianne foreslår, at Elsebeth under øvelsen også kan fokusere på sit åndedræt. Endelig foreslår Marianne, at Elsebeth under øvelsen kan forsøge at kontakte sit hjerte og fokusere på en følelse af, at hjertet udvider sig og omslutter den anden. Marianne forklarer, at når vi føler os alene og forladt, er det fordi, at vi har mistet kontakten til os selv. Marianne spørger Elsebeth, om hun får det bedre af behandlingen, og Elsebeth siger ja, at hun føler, at hun får mere energi. Elsebeth siger, at hun nu har en følelse af, at hun godt kan være til stede uden den sorte dragt. Den giver beskyttelse, men hun kan også godt være til stede uden.

I interviewet forud for den behandling med healingmassage, som jeg fik lov at komme med til, fortæller Elsebeth, at hun kan bruge både meditation og visualisering forud for en samtale på hospitalet, når hun skal have besked på scanningen:

E: Jeg kan også bruge det til at ... samle mod til og ... (...) jeg sidder tit sådan og samler mig lidt om, inden jeg går i gang, hvad jeg godt vil bruge det til [A: ja], når jeg kommer i gang. Det er ikke altid, jeg kan forestille mig, hvad der sker undervejs, men jeg kan godt have et mål med, hvad jeg vil opnå i dag med det (...). Inde i den der tilstand, der prøver jeg at forestille mig, at jeg sidder over for ham [onkologen], og at han siger til mig, at den [svulsten] er vokset meget

A: Mmm, for at forberede dig på det?

E: Ja, og ... så prøver jeg i det øjeblik, at han siger det, så prøver jeg at koble det til den der oplevelse af at være favnet, eller at være båret, eller at være omgivet af kærlighed (Elsebeth, 1. september 2006).

Tilsvarende Jettes fortælling om kinesologisk behandling som en støtte for en forestående operation (se afsnit 5.2), fortæller Elsebeth om meditation og visualisering som en forberedelse til samtaler på hospitalet. Fordi Elsebeths svulst ligger tæt på tale- og bevægelsescentret i hjernen indebærer operation en risiko for, at Elsebeth kan miste syn eller førlighed. Elsebeth vil derfor først blive tilbudt operation, hvis der er risiko for hendes liv. Ved halvårlige scanninger får Elsebeth kontrolleret, om tumor er vokset. Anden etableret behandling er ikke mulig. Elsebeth forklarer, hvordan kontakten til en spirituel dimension, som hun oplever gennem visualisering, meditation og healing, kan forberede hende på beskeden om, at operation er nødvendig:

Hvis man kan få ... den der åndelige kærlighed eller Gud med der ind ... i det rum, hvor man kan få at vide, at de bliver nødt til at operere nu, og nu er det livstruende. Lige nu. Aktuelt livstruende [A: mmm], hvor før er det jo potentielt livstruende [A: mmm]. Så er det det, jeg vil ønske for mig selv, at jeg kan mærke, at Gud er der for mig. Ikke så han kan tage det væk eller få det til at forsvinde, eller få det til at opløses, men at han bare er der [A: mmm], så jeg ikke er alene (Elsebeth, 1. september 2006).

Samtidigt med at fokus i Elsebeths fortælling ikke er på at blive helbredt for kræft, men på at kunne rumme sygdommen: "men at [Gud] bare er der, så jeg ikke er alene" (ibid), så synes Elsebeth ikke at skelne skarpt mellem det at være i kontakt med en højere magt og oplevelsen af fysisk effekt af behandlingen:

Så hvad det så er, der gør det, det skal jeg ikke kunne sige. Men altså, jeg tror jo så på, at ud over at det virker ind på min epilepsi, så tror jeg at det – at være i balance og føle sig så ... tryk og ... gennemsvivet af det der – den kærlighed, at det også virker bremsende på min kræftsygdom (Elsebeth, 1. september 2006).

Elsebeth forklarer, at hun kan mærke en nedgang i de epileptiske anfald i dagene efter, hun har modtaget healingmassage:

Jeg ved ikke, om det er det, der virker, men i hvert fald er det *helt* [utydeligt] sådan hver eneste gang, at den første – uge, efter at jeg har været her [til healingmassage], jeg kommer hver fjortende dag [A: mmm], den første uge, der er der *altid* et – et radikalt fald i mine epileptiske anfald (Elsebeth, 1. september 2006).

Samtidigt erfarer Elsebeth, at svulsten ved de sidste scanninger ikke er vokset. Elsebeth fortæller, at hun har spurgt lægerne, om det kan skyldes de ting, hun gør, med behandlingen med healingmassage og visualisering og meditation, hvilket lægerne hverken har

be- eller afkræftet. For Elsebeth synes behandlingen med healingmassage, meditationen og visualiseringen at have en betydning, både i forhold til fysiske symptomer, men også som en spirituel praksis. Samtidigt synes det fysiske, psykiske og åndelige at smelte sammen til en helhed.

Elsebeth fortæller i interviewet, at hun i begyndelsen efter diagnosen opsøgte alternative behandlingsformer, hvor fokus var på kroppen. Elsebeth opsøgte først kostterapeuterne Horneman & Thielcke (se afsnit 5.3), siden akupunkturbehandling. Akupunktøren integrerede i sin behandling psykoterapeutisk samtale og gav Elsebeth forskellige øvelser, som hun skulle lave fra gang til gang, bl.a. skrive og tegne. Elsebeth holdt siden op hos akupunktøren. Hun forklarer det med, at hun fik præstationsangst over, om hun udførte øvelserne godt nok. Samtidigt syntes hun ikke, at behandleren tacklede det særlig godt, da Elsebeth forklarede ham, hvordan hun havde det med øvelserne. Elsebeth syntes, at han virkede usikker. I forlængelse af erfaringen med akupunktøren beskriver Elsebeth sit syn på behandleres rolle og vigtigheden af tillid i relationen:

Det der med tillid, det er det ene, og det andet, i forhold til behandlere, men de *skal* simpelthen også, de skal være sådan lidt – far-og-mor-agtige, synes jeg [A: ja]. De skal kunne (,) de skal have ... du skal virkelig kunne komme og være den lille der, og så skal du kunne mærke [A: ja], at de kan virkelig hjælpe dig (Elsebeth, 1. september 2006).

Selve relationen til behandleren beskrives af Elsebeth som centralt element ved behandling. Senere i sygdomsforløbet opsøgte Elsebeth Kræftens Bekaempelse og kom til en rådgivningssamtale. I løbet af samtalen gav rådgiveren Elsebeth en meditationsøvelse, som Elsebeth bagefter prøvede hjemme hos sig selv. Elsebeth fortæller, at det for hende blev en oplevelse af at føle sig fuldstændig afspændt. Siden har Elsebeth søgt at opretholde en regelmæssig meditationspraksis.

På sin vej gennem afprøvning af forskellige former for alternativ behandling begyndte Elsebeth med behandlingsformer, rettet mod det fysiske aspekt af kræftsygdommen, hvor Elsebeths nuværende kombination af meditation, visualisering og healingmassage synes at integrere både fysiske, psykiske og åndelige aspekter.

Som jeg forstår de fem deltageres fortællinger, Camilla, Elsebeth, Judith, Karin og Morten, der alle har modtaget behandling med healingmassage hos den samme behandler, har de hver især forskellige erfaringer med "den samme" behandling, og behandlingen indgår i forskellige plot i deltagernes fortællinger.

Tilsvarende Elsebeth, hvor behandlingen bliver en form for spirituel praksis og hjælper med at kunne rumme og leve med sygdommen, refererer Camilla i fortællingen til en spirituel dimension af behandlingen (se ovenfor).

I Judiths tilfælde beskrives behandlingen som dybt afslappende, men tilsvarende Karin beskriver Judith ikke behandlingen som en afhjælpning af bestemte symptomer (se afsnit 5.3).

Til forskel herfra lægger Morten i sin fortælling vægt på den afhjælpning af fysiske og psykiske symptomer, som behandlingen har betydet. Selv om Morten er skeptisk over for healing som behandlingsform, så synes behandlingen for Morten i højere grad end for de fire øvrige deltagere at fungere på linje med etableret behandling som en form for 'teknik', der kan afhjælpe konkrete symptomer (se afsnit 4.2).

Elsebeth beskriver, at hun regelmæssigt går i kirke, og at det vækker mange følelser hos hende at gå i kirke. Samtidigt beskriver Elsebeth det som vanskeligt at være del af en kirkelig menighed. Ganske vist bliver der i den kirke, som Elsebeth tilhører, holdt forskellige arrangementer ud over søndagsgudstjenesterne, men de er ofte baseret på, at det er hele familien, der deltager, og så synes Elsebeth, at det kan være svært at komme alene. Hverken Elsebeths mand eller børn har lyst til at komme i kirken. Derudover er der møder efter gudstjenesterne, men her beskriver Elsebeth, at det ofte er ældre mennesker, der kommer. Samtidigt med at Elsebeth beskriver muligheden af, at meditation, visualisering og behandling med healingmassage kan have en direkte fysisk effekt på sygdommen, så synes behandlingerne for Elsebeth især at have betydning som spirituel praksis.

5.5 Narrativ fleksibilitet i sygdomsforløb med kræft

Ligesom restitutionsnarrativer kan ses som udtryk for bestemte kulturelle modeller for sygdomsfortællingen, kan også forandrings- og acceptnarrativer ses som bestemte kulturelle svar på lidelsens problem og dermed som bestemte modeller for sygdomsfortællingen. I restitutionsnarrativet som kulturel model opmuntres den syge til at søge behandling og derigennem blive genintegreret i det normale samfundsliv. I forandringsnarrativet opmuntres den syge til at tage personligt ansvar for sygdommen og til gennem en personlig indsats at helbrede sig selv. I acceptnarrativet sættes sygdom og behandling i forhold til en større meningsgivende sammenhæng, hvor svaret på lidelsens problem bliver at *leve med* lidelsen, snare end at søge at kontrollere og eliminere den.

Ligesom restitutionsnarrativet ifølge Arthur Frank kan skabe behov for andre narrativer, når restitution ikke er mulig (Frank 1997: 94) (se afsnit 4.4), er der ifølge Frank en risiko forbundet med ridderfærdnarrativet, nemlig hvis ridderfærdnarrativet bliver en forsikring, tilsvarende restitutionsnarrativets, om at der altid findes en løsning på lidelsens problem. Ridderfærdnarrativer kan ifølge Frank give en forestilling om, at man altid som fugl Fønix kan rejse sig igen og risikerer på den måde at nedværdige dem, som ikke formår at rejse sig fra deres egen aske. Her kan kaosnarrativet fungere som modgift ved at vise døden som livets grundvilkår. En anden risiko ved ridderfærdnarrativet er ifølge Frank, hvis lidelsen romantiseres. Her kan restitutionsnarrativet fungere som modgift ved at

minde om, at enhver, der er syg, altid hellere vil være rask, og at de fleste af os har behov for andres hjælp for at blive helbredt eller forblive raske (Frank 1997: 135; se også Bissell, Ryan & Morecroft 2006: 55-56; Bury 2001: 277).

I sin analyse af australske HIV/AIDS-patienter argumenterer Douglas Ezzy for, at selv om narrativer, identificeret i interview, generelt kan forekomme modsigelsesfyldte og ambivalente, så er polyfoniske narrativer i højere grad end såvel lineær restitutionsnarrativ som lineær kaosnarrativ karakteriseret ved at rumme ambivalens og modsigelsesfyldthed. Selv om alle narrativer indeholder modsætninger, så rummer polyfoniske narrativer ifølge Ezzy i højere grad modsigelserne og spændingerne, snarere end at undertrykke dem. Polyfoniske narrativer er på den måde ifølge Ezzy karakteriseret ved f.eks. både at kunne rumme fortælling om sorgen over at have mistet venner og karriere og fortælling om personlig udvikling og indsigt, som sygdommen har været med til at give (Ezzy 2000: 613). Ezzy argumenterer på den baggrund for, at

(...) polyfoniske sygdomsnarrativer giver en mere robust kognitiv ramme, der tillader en person større fleksibilitet til at tilpasse sig en usikker fremtid. Lineære narrativer er mere skrøbelige, fordi personen investerer mere kraftigt i en bestemt forventet fremtid, når fremtiden er særligt usikker (Ezzy 2000: 616).

I analysen af deltagernes fortællinger har jeg fundet, at restitution-narrativet dominerer. Restitutionsnarrativer kan mere eller mindre fremtrædende identificeres i alle fortællinger, mens det samme ikke er tilfældet med forandrings- og acceptnarrativer. Fortællinger, hvor forandrings- og acceptnarrativer kan identificeres, er således, med Ezzys terminologi, i højere grad polyfoniske⁹², end tilfældet er for fortællinger, domineret af restitutionnarrativer. Samtidigt er restitutionnarrativer, som mest entydigt kommer til udtryk i etableret behandling, dominerende på det institutionelle niveau. Som model for sygdomsfortællingen kan dermed peges på restitutionnarrativet som det kulturelt foretrukne.

Set i forhold til Ezzys argument om, at polyfoniske narrativer giver et mere robust kognitivt rammesæt og på linje med Franks argument om, at narrativerne restitution, ridderfærd og kaos kan supplere og korrigere hinanden, jf. ovenfor, kan restitutionnarrativet som foretrukken kulturel model for sygdomsfortællingen siges at begrænse den narrative fleksibilitet og dermed rammerne om den enkeltes oplevelse af sygdomsforløbet. Analysen viser, at nogle former for alternativ behandling kan understøtte sygdomserfaringer, som ikke rummes af den etablerede behandling, f.eks. det selv at være aktiv i helbredelsesprocessen og at kunne rumme livet med kræft i hverdagen. På baggrund af analysen af deltagernes fortællinger konkluderer jeg således, at nogle alternative behandlingsformer kan bidrage til øget narrativ fleksibilitet i sygdomsforløb med kræft.

⁹² Se note 75, side 279.

5.6 Forandrings- og acceptnarrativer – opsummering

Forandrings- og acceptnarrativer er en videreudvikling af Arthur Franks ridderfærdnarrativ og Douglas Ezzys polyfonisk narrativ (se figur 3). Hvor restitutionsnarrativet ifølge Frank kan ses som udtryk for den moderne lægevidenskabs stemme, er helterejsen model for ridderfærdnarrativet. Her bliver sygdommen anledning til en forandringsproces med den syge som helt i fortællingen. De to aspekter, som jeg aflæser af ridderfærdnarrativet, henholdsvis opfattelsen af at individet er ansvarligt for at ændre sig selv, og opfattelsen af at individet først bliver sig selv i relation til Næsten, har jeg udspaltet i to selvstændige narrativer, forandrings- og acceptnarrativet, som samtidigt ikke er skarpt afgrænsede over for hinanden.

Sammen med elementer af Franks ridderfærdnarrativ integrerer forandrings- og acceptnarrativer elementer af Ezzys polyfonisk narrativ. I polyfoniske narrativer udtrykkes en for postmoderniteten karakteristisk forestilling om individet som selvansvarligt, men samtidigt ses individet som påvirket af kræfter, der ligger uden for individet selv. Fortællere af polyfoniske narrativer kan gribe tilbage til præmoderne skæbneforestillinger, men med udgangspunkt i postmoderne refleksivitet. Polyfoniske narrativer rummer en forestilling om, at fremtiden påvirkes af egne handlinger, men samtidigt er påvirket af kræfter, der ligger uden for det enkelte individs kontrol.

I forandringsnarrativer er plottet i højere grad koncentreret om at ændre livsstilen, som var årsag til sygdommen, og dermed ikke, som i restitutionsnarrativer, at vende tilbage til livet, som det var *før* sygdommen. I forandringsnarrativer er den syge aktør i egen helbredelsesproces, og forandringsnarrativer integrerer en opfattelse af en sammenhæng mellem fysiske og psykiske aspekter, hvor kroppen inddrages som subjekt i helbredelsesprocessen. I forandringsnarrativer kan kræftsygdommen ses som en læreproces frem mod en dybere værdsættelse af livet. Selv om fokus i forandringsnarrativer er på selvansvarlighed, og der derfor kan peges på en risiko for, at den enkelte pålægges skyld, hvis sygdommen ikke kan helbredes eller vender tilbage, så viser analysen, at forandringsnarrativers fokus på årsager til sygdom kan skabe handlemuligheder i nutiden og på den måde afhjælpe afmagtsfølelser snarere end at bidrage til følelser af skyld.

I acceptnarrativer rummes den forestilling, at fremtiden ikke er fuldt kontrollerbar. Snarere end restitution (af kroppen) eller forandring (af livsstil) er plottet i acceptnarrativer at leve med sygdommen i nutiden. Samtidigt udelukker accepten ikke et fortsat håb om restitution eller fokus på individet som aktør i helbredelsesprocessen. I acceptnarrativer kan individet forstå sig selv og sygdommen som del af en større sammenhæng og kan f.eks. tolke sygdomserfaringen i relation til en religiøs/spirituel forståelsesramme. Dermed integrerer acceptnarrativer yderligere erfaringsaspekter, som ikke rummes af restitutions- og forandringsnarrativer.

Hvor restitutionsnarrativer mest tydeligt kommer til udtryk i den tilgang til sygdom, behandling og helbredelse, der karakteriserer etableret behandling, understøttes forandrings- og acceptnarrativer især af alternativ behandling. På den baggrund har jeg konkluderet, at alternative behandlingsformer kan bidrage til det, jeg i analysen har refereret til som 'narrativ fleksibilitet', det vil sige en situation, hvor forskellige behandlingsformer understøtter forskellige aspekter af sygdomserfaringen og på den måde skaber en robust kognitiv ramme for den enkeltes oplevelse af sygdomsforløbet.

Del 3

- sammenfatning, konklusion og perspektivering

Tredje del af afhandlingen, kapitel 6 og 7, omfatter afhandlingens konklusion med en perspektivering af, hvordan alternativ behandling kan bidrage til narrativ fleksibilitet i sygdomsforløb med kræft.

6. Sammenfatning og konklusion

Med udgangspunkt i antropologisk teori og metode har jeg analyseret danske kræftpatienters fortællinger om etableret og alternativ behandling. Deltagerne er udvalgt til undersøgelsen med det formål at inddrage menneskers erfaringer med flere forskellige former for behandling, både etableret kræftbehandling og forskellige former for alternativ behandling. Deltagerne udgør derfor ikke et repræsentativt udsnit af danske kræftpatienter, og undersøgelsen kan ikke vise, i hvor stort omfang de problemstillinger, som undersøgelsen fremanalyserer, gælder for danske kræftpatienter generelt. Undersøgelsen kan derimod pege på problemstillinger, som individuelle kræftpatienter har erfaret, og kan gennem analyse og fortolkning demonstrere centrale kulturelle kontekster for sygdomserfaringen.

6.1 Narrative tråde – restitution, forandring, accept

I det foregående har jeg analyseret, hvordan tre kulturelle "stemmer" eller narrative "tråde" kan identificeres i de deltageres fortællinger, der ligger til grund for analysen. Disse "stemmer" har jeg i afhandlingen refereret til som restitutionsnarrativer, forandringsnarrativer og acceptnarrativer. Narrativerne er ikke skarpt afgrænsede fra hinanden og kan overlappe i den enkelte fortælling.

I restitutionsnarrativer er behandling, etableret og alternativ, hovedaktør i et plot om at vende tilbage til livet, som det var før

sygdommen. Restitutionsnarrativer kan ses som udtryk for troen på videnskab og teknologi som en mulighed for at kontrollere sygdom og død, hvor behandling bliver en form for 'materiel frelse' (Good et al. 1994: 860).

I forandringsnarrativer er den syge selv aktivt med i egen helbredelsesproces, og sygdommen kan ses som en læreproces frem mod ny indsigt og en dybere værdsættelse af livet. Forandringsnarrativer udtrykker troen på individets evne til at frelse sig selv. I acceptnarrativer forstås sygdommen ud fra bredere fortolkningsrammer, f.eks. religiøse eller spirituelle, og fokus er på at *leve med sygdommen*. I acceptnarrativer ses fremtiden som påvirkelig af kræfter, der ligger uden for den enkeltes kontrol.

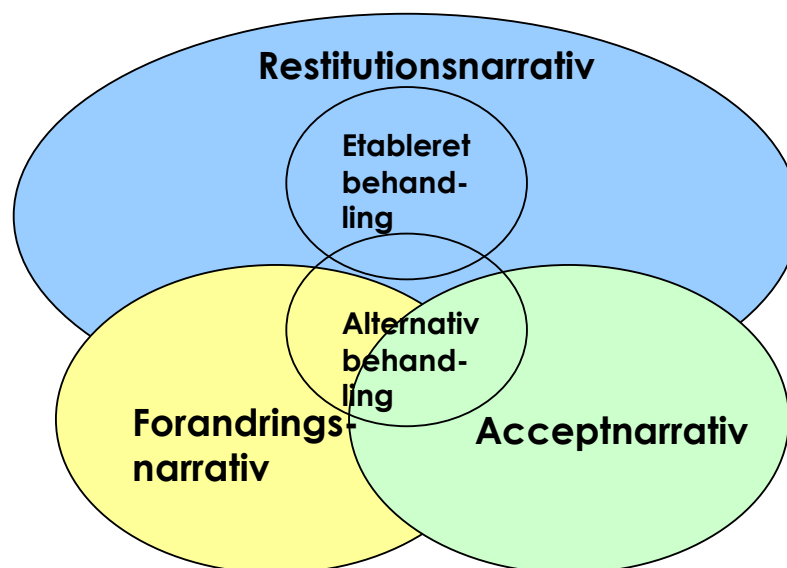
Analysen viser, at forandrings- og acceptnarrativer i nogle fortællinger kan identificeres, når kaosaspektet kommer til syne i restitutionsnarrativer. Hvis behandling ikke (længere) er mulig, og restitutionsnarrativet kommer til kort, kan fokus flytte sig fra forhåbninger om at blive helbredt af behandling og til selv at gøre noget aktivt i helbredelsesprocessen og på at leve med kræft i hverdagen.

Fortællingerne viser, at ligesom det kan have betydning for deltagere at kunne modtage alternativ behandling, når helbredende behandling ikke er mulig i det etablerede system (se afsnit 4.2), så kan prognosen og tidspunktet i sygdomsforløbet have betydning for, om etableret og alternativ behandling til- og fravælges. Samtidigt kan der ikke påvises entydige sammenhænge mel-

lem prognose, tidspunkt i sygdomsforløb og de narrative plot, som er fremtrædende, ligesom forskellige narrative plot kontinuerligt kan skifte plads i fortællingen.

6.2 Sygdomserfaring i behandlingskontekst

På samme måde som restitutionsnarrativet hos Arthur Frank beskrives som et udtryk for moderne lægevidenskabs "stemme" (Frank 1994: 4-5), så forstår jeg restitutionsnarrativet som udtryk for tilgange til behandling og helbredelse, der især karakteriserer etableret behandling. Samtidigt kan restitutionsnarrativer også udtrykkes i fortællinger om brug af alternativ behandling. Her synes alternativ behandling at fungere som ekstra behandlingsressource på linje med etableret behandling, snarere end at repræsentere alternative tilgange til behandling og helbredelse (se figur 4).



Figur 4. Sygdomsnarrativers sammenhæng med etableret og alternativ behandling

Samtidigt med at restitutionsnarrativer både kan komme til udtryk i fortællinger om etableret og alternativ behandling, så viser analysen, at alternativ behandling kan understøtte aspekter af sygdomserfaringen, som udelades af etableret behandling, f.eks. ved at inddrage den syge i egen helbredelsesproces og ved at give den syge redskaber til at leve med sygdommen i hverdagen. Samtidigt er der forskel på, i hvor høj grad forandrings- og acceptnarrativer udtrykkes i forhold til forskellige alternative behandlingsformer, ligesom "den samme" behandling kan indgå i forskellige plot, f.eks. om behandlingen som en måde at afhjælpe fysiske og psykiske symptomer på eller behandling som en form for spirituel praksis (se afsnit 5.4).

6.3 Sygdomserfaring i kulturel kontekst

Restitutions-, forandrings- og acceptnarrativer er på én gang udtryk for kulturelle ressourcer, der fungerer som modeller for, hvordan sygdomsfortællingen kan fortælles, og som fortælleren af en given fortælling kan trække på i den konkrete fortælling, men også udtryk for den individuelle fortællers personlige og unikke tilegnelse og omformning af kulturelt til rådighed værende modeller for sygdomsfortællingen. I analysen har jeg vist, hvordan fortællerens egen stemme kan komme til udtryk i (restitutions)narrativer, hvor kulturelle og institutionelle forhold sætter bestemte rammer for, hvordan fortællingen kan fortælles.

Som et udtryk for de tilgange til sygdom og behandling, der især karakteriserer etableret behandling, understøttes restitutionsnarrativet af institutionelle forhold, hvilket ikke tilsvarende gælder alternativ behandling, der understøtter forandrings- og acceptnarrativer. Samtidigt med at tilgange til sygdom og behandling, som især karakteriserer alternativ behandling, ikke understøttes institutionelt, kan f.eks. nogle alternative behandlings fokus på individet som selvansvarligt ses som udtryk for mere generelle kulturelle tendenser i samfundet. Alternative behandlinger, som inddrager den syge som aktiv deltager i helbredelsesprocessen, understøtter på den måde forandringsnarrativet. Her viser analysen, at et fokus på individet som selvansvarligt kan give den syge øgede handlemuligheder, snarere end skyldfølelse (se afsnit 5.1).

Hvor restitutionsnarrativet er den foretrukne model for sygdomsfortællingen, synes acceptnarrativet mindst udpræget at fungere som model for sygdomsfortællingen. Dette hænger formentlig sammen med, at acceptnarrativer i højere grad end restitutions- og forandringsnarrativer refererer til religiøse/spirituelle fortolkninger af lidelsens problem og derfor, i et sekulariseret samfund som det danske, er underbetonet.

6.4 Alternativ behandling og narrativ fleksibilitet

Samtidigt med at flere "stemmer" kan blande sig i den enkelte fortælling i form af flere overlappende narrative plot, så viser analysen, at restitutionsnarrativet som kulturel "stemme" er domineren-

de model for sygdomsfortællingen, mens forandrings- og acceptnarrativer i kulturel forstand er "alternative". Analysen understøtter som sådan Arthur Franks argument om restitutionsnarrativet som det kulturelt foretrukne (Frank 1997: 83). Dels viser analysen, at restitutionsnarrativer er gennemgående i deltageres fortællinger, dels at de tilgange til sygdom og behandling, som restitutionsnarrativet repræsenterer, mest tydeligt kommer til udtryk i etableret behandling og i den forstand fremmes af institutionelle forhold (se afsnit 4.3).

Undersøgelsens hovedfund er således, at restitutionsnarrativet, som understøttes institutionelt, ikke rummer alle aspekter af sygdomserfaringen, og at restitutionsnarrativet derfor kan komme til kort, f.eks. når behandling ikke er mulig og ved kronisk sygdom. Alternativ behandling, som understøtter forandrings- og acceptnarrativer, kan på den måde bidrage til det, jeg i analysen har refereret til som 'narrativ fleksibilitet'. Sygdomsforløb med narrativ fleksibilitet er karakteriseret ved, at flere forskellige behandlingsformer og tilgange til sygdom og helbredelse supplerer og korrigerer hinanden. På den måde gives den enkelte kræftpatient robuste fortolkningsrammer for oplevelsen af sygdomsforløbet.

7. Perspektivering

I indledningen nævnte jeg, at forskningen i alternativ behandling ofte er koncentreret om spørgsmålet, om alternativ behandling 'virker', det vil sige om alternativ behandling i kliniske tests kan dokumenteres at have en effekt på bestemte symptomer eller, i forhold til kræft, på tumorstørrelse og patienters overlevelsestid.

Professor i komplementær og alternativ behandling ved det britiske Exeter Universitet, Edzard Ernst, diskuterer sammen med videnskabsjournalist og -forfatter Simon Singh i en nylig publikation (Singh & Ernst 2008) effekten af alternativ behandling. Ud fra en gennemgang af randomiserede kontrollerede forsøg med forskellige former for alternativ behandling, herunder især akupunktur, homøopati, kiropraktik og naturmedicin, konkluderer forfatterne, at "[d]e fleste former for alternativ behandling mangler enten at påvise effekt eller har påviseligt ingen effekt på de fleste lidelser, og flere former for alternativ behandling udsætter patienter for skadelig virkning" (ibid: 280).

Ud fra gennemgangen af de kliniske forsøg fraråder Singh & Ernst overordnet brugen af alternativ behandling og opfordrer læger til at fraråde deres patienter brug af alternativ behandling (ibid: 267-268). Advarslerne skyldes ikke alene den begrænsede virkning, der er påvist i forsøg med alternativ behandling, men ifølge forfatterne også, at alternativ behandling er farlig. Dels kan alternativ behandling, især naturmedicin, medføre bivirkninger og interagere negativt med konventionel behandling, men den stør-

ste risiko er ifølge Singh & Ernst, hvis patienter fravælger den konventionelle behandling til fordel for alternativ og derfor ikke får den rette behandling i tide (Singh & Ernst 2008: 239). Al behandling, der tilbydes patienter, bør derfor være evidensbaseret, det vil sige testet for effekt og sikkerhed i randomiserede kontrollerede forsøg (RCT). Hvis ikke der stilles krav om RCT af behandling, vil alternative behandlere ifølge Singh & Ernst kunne "fortsætte med at udnytte de mest desperate og sårbare mennesker i samfundet, plyndre deres lommer, give falsk håb og udsætte menneskers helbred for fare" (ibid: 288).

Selv om konklusionerne er trukket skarpt op i bogen, afspejler diskussionerne indholdsmæssigt en række publikationer, hvor Edzard Ernst dels argumenterer for RCT som den bedste metode til at teste alternativ behandling og dels fraråder alternativ behandling, hvis behandlingerne ikke har kunnet påvise effekt i RCT (Ernst 2001; Ernst 2003; Ernst 2009; Ernst et al. 2007).

Singh & Ernsts advarsler mod alternativ behandling er sympatiske i den forstand, at de med advarslerne søger at beskytte en gruppe mennesker, der i forvejen er udsat. Alligevel synes advarslerne ikke helt at stå mål med den praktiske virkelighed, især ikke når det gælder kræftpatienter. Med hensyn til advarslen om, at etableret behandling fravælges til fordel for alternativ behandling, så viser undersøgelser, at kræftpatienter som hovedregel bruger alternativ behandling *sammen med* snarere end at *fravælge* etableret be-

handling (McGinnis 1991; Paltiel et al. 2001; Söllner et al. 2000), hvilket understøttes af analysen i det foregående.

I forhold til advarslen om, at alternativ behandling kan interagere negativt med etableret behandling, argumenterer læge og akupunktør Arne Johan Norheim (2009) for åbenhed i lægers samtale med patienter om brug af alternativ behandling. Ved at drøfte eventuel brug af alternativ behandling vil læger kunne rådgive patienter om risiko for negativ interaktion med etableret behandling⁹³. Samtidigt peger Norheim på et muligt dilemma på grund af skepsis i det etablerede sundhedssystem over for alternativ behandling, samtidigt med at brugen af alternativ behandling er udbredt blandt patienter. Norheim råder på den baggrund til, at sundhedspersonalet nøje tænker igennem, hvordan samtaler med patienter om brug af alternativ behandling kan finde sted. Her er det ifølge Norheim afgørende, at patientens frihed til at vælge behandling respekteres, samtidigt med at patienten beskyttes mod potentielle helbredsrisici (Norheim 2009; se også Chrystal et al. 2003; Jonas 2001; Weiger et al. 2002).

⁹³ I Kræftens Bekæmpelses spørgeskemaundersøgelse fra 2006 svarede 83 procent af deltagerne, at de ikke havde talt med sygehuspersonalet om alternativ behandling og 14 procent, at de havde talt med personalet (det vil sige at 97 procent af respondenterne i undersøgelsen svarede på spørgsmålet). Af de 83 procent, som ikke havde talt med personalet om alternativ behandling, svarede 18 procent, at de gerne ville have talt med personalet. Af de 14 procent, der angav at have talt med personalet om alternativ behandling, svarede 33 procent, at de oplevede personalet som imødekomende, 48 procent svarede, at de oplevede personalet som hverken imødekomende eller afvisende, og endelig svarede 18 procent, at de oplevede personalet som afvisende i forhold til at tale om alternativ behandling (Grønvold et al. 2006: 174-176).

På baggrund af en undersøgelse af Söllner et al. (2000) af østrigske kræftpatienters brug af alternativ behandling, konkluderer forfatterne, at kræftpatienter bruger alternativ behandling som supplement til etableret behandling for at afhjælpe sygdomssymptomer, reducere bivirkninger af den etablerede behandling og for selv at kunne gøre noget aktivt i forhold til sygdommen og på den måde håndtere følelser af afmagt. Kræftpatienterne i undersøgelsen gav udtryk for tillid til den etablerede behandling og brugte etableret behandling i samme udstrækning som patienter, der ikke brugte alternativ behandling.

Samtidigt med at undersøgelser tyder på, at kræftpatienter først og fremmest bruger alternativ behandling som et supplement til etableret behandling, ikke som et fravalg, så viser en undersøgelse af norske kræftpatienter, at de patienter, der i undersøgelsen brugte alternativ behandling sammen med den etablerede, havde *kortere* overlevelsestid end de patienter, der alene brugte etableret behandling (Risberg et al. 2003). I de statistiske beregninger blev der taget højde for, at brug af alternativ behandling ofte er hyppigere blandt kræftpatienter med fremskreden kræft, hvor helbredende behandling ikke er mulig, end blandt andre grupper af kræftpatienter. Dermed kunne det umiddelbart se ud til, at kræftpatienter, der bruger alternativ behandling, er dårligere stillet end patienter, der holder sig til den etablerede behandling. Alligevel mener forskerne bag undersøgelsen ikke, at der ud fra

undersøgelsen kan påvises en kausal sammenhæng mellem brug af alternativ behandling og kortere overlevelsestid.

Som forklaring på, at brugere af alternativ behandling tilsyneladende klarer sig dårligere end ikke-brugere, nævner forfatterne bl.a., at nogle af de patienter, der brugte alternativ behandling, måske i udgangspunktet havde en dårligere prognose, end lægerne vurderede dem til, og at patienterne, fordi de selv havde en mere realistisk vurdering, derfor opsøgte alternativ behandling. En anden forklaring, som forfatterne nævner, er, at patienter, der har en aggressiv kræftform, kan have værre symptomer end patienter med en mere langsomt fremadskridende kræfttype. Efter som alternativ behandling netop ofte bruges til at afhjælpe symptomer, kan brugen af alternativ behandling derfor ifølge forfatterne snarere være en markør for, at patienten har en aggressiv kræftform, end at den alternative behandling har direkte negativ indflydelse på patientens overlevelse. Forfatterne konkluderer, at det på grundlag af undersøgelsen ikke er muligt at fastslå en kausal sammenhæng mellem brug af alternativ behandling og kortere overlevelsestid.

I den norske undersøgelse af sammenhængen mellem brug af alternativ behandling og overlevelsestid blev som alternativ behandlingsform inkluderet behandling med urtemedicin, spirituel healing, homøopati, zoneterapi, kostterapi og intravenøse behandlinger med mistelten eller vitaminer, mens behandlinger som afspænding, psykoterapi eller deltagelse i selvhjælpsgrupper ikke

blev medregnet som alternativ behandling (Risberg et al. 2003: 373). Samtidigt med at det ud fra den norske undersøgelse ikke var muligt at påvise en kausal sammenhæng mellem brug af alternativ behandling og kortere overlevelsestid, så viser andre undersøgelser, at f.eks. netop brugen af selvhjælpsgrupper kan øge overlevelsestiden for kræftpatienter⁹⁴ (Fawzy et al. 1993; Fawzy, Canada & Fawzy 2003).

Den foregående analyse viser, at alternativ behandling kan understøtte aspekter af sygdomserfaringen, som ikke rummes i den etablerede behandling. Jeg har i den sammenhæng brugt begrebet 'narrativ fleksibilitet' til at betegne en situation, hvor forskellige behandlinger parallelt med hinanden understøtter forskellige aspekter af sygdomserfaringen og på den måde skaber robuste fortolkningsrammer for den enkeltes oplevelse af sygdomsforløbet. På linje hermed argumenterer redaktør af Ugebrevet Mandag Morgen Erik Rasmussen (2003) i sin bog: *Den dag du får kræft* for, at kræft ikke kun er en sygdom, men "en tilstand, der rammer et menneske på alle dimensioner på én gang, og den skal derfor ikke kun behandles som en sygdom" (ibid: 156). Rasmussen forklarer, at

⁹⁴ I undersøgelsen blev overlevelsestiden for 34 kræftpatienter, der over seks uger deltog i ugentlige møder i en selvhjælpsgruppe, sammenlignet med en kontrolgruppe også på 34 kræftpatienter, der ikke deltog i en tilsvarende intervention. Begge grupper modtog samtidigt standardbehandling. En opfølgende undersøgelse viste, at gruppen af kræftpatienter, der deltog i selvhjælpsgruppen, havde en længere overlevelsestid end kontrolgruppen fem til seks år efter interventionen, og at færre i gruppen af patienter i selvhjælpsgruppen havde tilbagefald af kræft (Fawzy et al. 1993; Fawzy, Canada & Fawzy 2003).

han ikke underkender betydningen af at videreudvikle avanceret kræftbehandling, men argumenterer for "at gøre behandlingerne lige så bredspektrede som selve tilstanden" (Rasmussen 2003: 156). I den sammenhæng argumenterer Rasmussen for, at alternativ behandling – såvel som patienten selv – er en underbenyttet ressource i sundhedssystemet i dag (ibid: 156-174).

I dag består den offentlige kræftbehandling primært af tilbud om operation, stråle- og kemoterapi, det vil sige behandlinger med en biomedicinsk tilgang, hvor andre aspekter end kræft som fysisk sygdom er udgrænset fra behandlingen. Hvis man som kræftpatient ønsker at inddrage andre aspekter af sygdommen i behandlingen, må man selv betale for det.

Elizabeth Mayfield Arnold (1999) argumenterer for, at selv i en situation med ressourceknaphed og støt stigende sundhedsudgifter bør den psykosociale støtte til kræftpatienter ikke overses, heller ikke efter endt kræftbehandling (ibid: 31-35). Tilsvarende argumenterer Mandy Barnett (2001) for et socialt retfærdighedsperspektiv i forhold til at gøre brugen af alternativ behandling uafhængigt af den enkeltes økonomi (ibid: 13; se også Reilly 2001).

Don Bates (2002) argumenterer for, at moderne lægevidenskab, med sit fokus på avanceret teknologi i behandlingen af sygdom, adskiller sig fra tidligere epoker og fra andre kulturers medicinske systemer, som ifølge Bates i højere grad er karakteriseret ved en patientorienteret end en sygdomsorienteret tilgang.

Selv om moderne lægevidenskabs succes i vid udstrækning netop bygger på en faglig specialisering og på teknologiske løsninger, så er der ifølge Bates måske også en grænse for, hvor langt den moderne lægevidenskab kan gå i satsningen på teknologi. Patienter vil måske i endnu højere grad end nu søge behandlingsformer inden for andre medicinske paradigmer end det biomedicinske for at få andre aspekter af sygdomsbehandlingen dækket. Samtidigt indtager biomedicinske fortolkninger af sygdom og helbredelse ifølge Bates en dominerende position i vestlige sundhedssystemer. Selv om 'alternative' behandlinger eksisterer side om side med biomedicinske behandlinger, så er alternativ behandling netop "alternativ", både på et paradigmatiske og et institutionelt niveau. Begrebet 'medicinsk pluralisme', som indicerer en situation med flere forskellige tilgange til behandling og helbredelse i harmonisk sameksistens med hinanden, er derfor ifølge Bates ikke en dækkende karakteristik af vestlige sundhedssystemer, hvor biomedicinske tilgange dominerer (Bates 2002: 24-27; se også Barnes 2005: 241-245).

I kapitel 3 refererede jeg til slutscenen i filmen *Salmer fra køkkenet*, hvor Folke Nilsson ses alene i Isak Bjørviks køkken og synes at have overtaget Isaks plads (og tilværelse) i livet. Jeg stillede det spørgsmål, om filmens budskab er, at intet i grunden ændrer sig. Livet er en scene, hvor bestemte roller udfyldes af skiftende aktører, men rollerne forbliver de samme. Her til sidst vil jeg forsøge med en an-

den fortolkning. Filmens budskab er måske netop, at alting er anderledes end før. Det synes også underbygget af, at den første del af filmen udspiller sig om vinteren, mens den sidste scene foregår om sommeren. Måske filmen vil sige, at både Folke og Isak har forandret sig. Hvor de i begyndelsen var tøvende over for hinanden, udviklede der sig i løbet af filmen et venskab imellem dem. På den måde blev de ikke alene selv forandret, men virkeligheden omkring dem forandrede sig også. Filmens egentlige budskab er derfor måske, at forandring i det hele taget er mulig – og har måske som sådan også et positivt budskab til kræftbehandlingen i dag – også her er forandring mulig. Det er muligt at skabe behandlingsforløb, hvor mennesker med livstruende sygdom får behandling, når behandling er mulig, selv er aktivt med i behandlingen og får hjælp til at leve med sygdommen undervejs.

Resumé

Med udgangspunkt i antropologisk teori og metode har jeg undersøgt kræftpatienters erfaringer med etableret og alternativ behandling, med særligt fokus på alternativ behandling. I afhandlingen definerer jeg 'alternativ behandling' som terapier, der ikke tilbydes i det offentligt finansierede sundhedssystem; tilsvarende definerer jeg 'etableret behandling' som behandling, der er *omfattet af* de behandlingstilbud, der tilbydes i det offentligt finansierede sundhedssystem.

Hvert år får knapt 33.000 danskere konstateret kræft, og næsten 230.000 danskere lever i øjeblikket med en kræftdiagnose. Undersøgelser tyder på, at omkring halvdelen af alle kræftpatienter bruger en eller flere former for alternativ behandling som supplement til eller i stedet for hospitalets behandling. Formålet med projektet er at undersøge sammenhænge mellem kræftpatienters sygdomsfortællinger og brug af forskellige former for etableret og alternativ behandling, og i forlængelse heraf at undersøge sammenhænge mellem kræftpatienters sygdomsfortællinger og mere generelle kulturelle fortællinger om kræft og kræftbehandling.

Projektet bygger på kvalitative metoder, interview, samtaler og deltagerobservation. Over en toårig periode har jeg fulgt i alt 32 kræftpatienter, pårørende og alternative behandlere ved interview, telefonsamtaler, behandling og i fokusgrupper. Fælles for deltagerne er, at de alle har været eller fortsat er i kontakt med det etablerede sundhedssystem, enten fordi de modtager eller har

modtaget etableret behandling, eller fordi de går til kontrol. 20 af de 23 deltagende kræftpatienter bruger eller har brugt alternativ behandling ved siden af den etablerede behandling, mens tre af de deltagende kræftpatienter udelukkende bruger eller har brugt etableret behandling.

I undersøgelsen fokuseres ikke på bestemte alternative behandlingsformer, men på alternativ behandling i bred forstand. I udvælgelsen af deltagere til undersøgelsen er søgt variation med hensyn til brugen af forskellige former for behandling inden for fire overordnede grupper af behandling: 1) Etableret behandling uden samtidig brug af alternativ behandling, 2) vejledning hos alternativ behandler om naturmedicin og kosttilskud, f.eks. homøopati, 3) manuelle teknikker, f.eks. zoneterapi og akupunktur og 4) bevidsthedsmæssige terapier, f.eks. visualisering og spirituel healing. Deltagerne udgør som sådan ikke et repræsentativt udsnit af danske kræftpatienter, men undersøgelsen kan pege på problemstillinger, som individuelle kræftpatienter har erfaret, og kan pege på centrale kulturelle kontekster for sygdomserfaringen.

I forskning af alternativ behandling fokuseres ofte på spørgsmålet om alternativ behandling 'virker', hvor alternativ behandling undersøges i kliniske forsøg som 'teknologier' på linje med biomedicinske behandlingsformer. I undersøgelsen tager jeg udgangspunkt i kræftpatienters egne fortællinger om erfaring med etableret og alternativ behandling. Som overordnet analytisk perspektiv

forstår jeg erfaringen som narrativt struktureret, det vil sige organiseret efter et plot, hvor bestemte mål i fremtiden (f.eks. at overleve kræftsygdommen indtil videnskaben har fundet en helbredende behandling) gør bestemte (be)handling i nutiden meningsfulde (f.eks. at modtage livsforlængende kemobehandling).

I interview og samtaler har jeg anvendt en narrativ tilgang, hvor jeg ved åbne spørgsmål har opmuntret deltagere til at fortælle detaljeret om erfaringer med etableret og alternativ behandling, så fortællinger med en narrativ karakter kunne skabes i interviewet. Tilsvarende har jeg i den efterfølgende analyse anvendt en narrativ tilgang, hvor jeg dels har fokuseret på uddrag af fortællinger med en narrativ karakter, dels har identificeret tre forskellige narrative typer på tværs af deltagernes fortællinger.

I analysen er jeg inspireret af sociolog Arthur Frank og sociolog Douglas Ezzy, der henholdsvis på baggrund af publicerede førstestepersons sygdomsfortællinger og interview med australske HIV/AIDS-patienter har foreslået narrative: 'Restitutionsnarrativ', 'kaosnarrativ' og 'ridderfærdenarrativ' (Frank) og narrative 'lineær restitutionsnarrativ', 'lineær kaosnarrativ' og 'polyfonisk narrativ' (Ezzy). I forhold til denne undersøgelses empiri og med integration af elementer fra de narrative, der foreslås af Frank og Ezzy, har jeg tilpasset og videreudviklet tre narrative typer, som jeg identificerer i deltagernes fortællinger under overskrifterne: Restitution, forandring og accept.

Restitutionsnarrativet kommer især til udtryk i tilgange til sygdom og behandling, karakteristisk for etableret behandling. Restitutionsnarrativet følger fortællelinjen 'syg-behandling-restitueret' og er en fortælling om gennem behandling at vende tilbage til livet, som det var før sygdommen. Hovedaktør i fortællingen er behandlingen, og de sundhedsprofessionelle som administrerer behandlingen. Selv om behandling er hovedaktør, kan fortællere af restitutionsnarrativer samtidigt indskrive sig i betydningsfulde roller i fortællingen.

I forandringsnarrativet er den syge selv hovedaktør i fortællinger om at tage aktivt del i helbredelsesprocessen. Forandringsnarrativer følger fortællelinjen 'syg-selvansvarlighed-forandring' og har i højere grad end restitutionsnarrativer fokus på årsager til sygdom. Fokuseringen på årsager kan give den syge handlemuligheder i forhold til sygdommen, f.eks. i form af kostomlægning eller nye livsprioriteringer, hvor stress og bekymring søges minimeret. Fokuseringen på årsager i fortiden kan give den syge handlemuligheder i nutiden i forhold til at skabe forandring i fremtiden og kan på den måde være med til at afhjælpe følelser af afmagt. I vægtningen af den syge som aktør i egen helbredelsesproces kommer forandringsnarrativer i højere grad til udtryk i tilgange til helbredelse og behandling karakteristisk for alternativ behandling, end det er tilfældet for etableret behandling.

I acceptnarrativer integreres aspekter af sygdomserfaringen, som hverken rummes i restitutions- eller forandringsnarrativer. Ac-

ceptnarrativer følger fortællelinjen 'syg-leve i nutiden-accept' og har fokus på at *leve med* kræftsygdommen. I acceptnarrativer rummes forestillinger om, at fremtiden er påvirkelig af kræfter uden for individet selv, og individet kan derved aflastes for ansvar for egen situation. Individet forstås som del af en større sammenhæng, herunder kan sygdommen tolkes i forhold til religiøse/spirituelle fortolkningsrammer. I den sammenhæng kan nogle former for alternativ behandling fungere, ikke alene som sygdomsbehandling, men også som en form for spirituel praksis.

Undersøgelsen viser, at forskellige behandlingsformer kan understøtte forskellige aspekter af sygdomserfaringen og udelukke andre. I etableret behandling understøttes restitutionsnarrativets fortælling om behandling som hovedaktør i et plot om at vende tilbage til livet, som det var før sygdommen. I forhold hertil kan alternativ behandling understøtte forandringsnarrativets fortælling om den syge som hovedaktør i behandlingsprocessen og acceptnarrativets fortælling om at leve i nutiden med kræft.

I deltagernes fortællinger er restitutionsnarrativer gennemgående og dominerende. Dels bruger de fleste af deltagerne etableret behandling, hvor restitutionsnarrativet mest udtalt kommer til udtryk, dels kan restitutionsnarrativer komme til udtryk i fortællinger om brug af alternativ behandling. Restitutionsnarrativer kan typisk identificeres i fortællinger, hvor forandrings- og acceptnarrativer er fremtrædende, mens det omvendte ikke altid er til-

fældet. Undersøgelsen viser desuden, at der ikke er entydige sammenhænge mellem prognose og tidspunkt i sygdomsforløbet, og de narrativer som er fremtrædende i deltageres fortællinger. Selv om restitutionsnarrativer synes mest fremtrædende i begyndelsen af sygdomsforløb og acceptnarrativer i slutningen, så kan narrativer kontinuerligt skifte plads i fortællingen, hvor restitutionsnarrativet f.eks. igen kan komme i forgrunden i fortællinger, hvor acceptnarrativer har haft en fremtrædende plads.

Selv om der ikke er entydige sammenhænge, hverken mellem brug af forskellige former for behandling eller prognose og tidspunkt i sygdomsforløb, så viser undersøgelsen, at nogle former for alternativ behandling kan understøtte aspekter af sygdomserfaringen, som ikke rummes i den etablerede behandling, og alternativ behandling kan på den måde fremme, hvad jeg i afhandlingen har refereret til som 'narrativ fleksibilitet'. Narrativ fleksibilitet kommer til udtryk i fortællinger, hvor forskellige tilgange til sygdom, behandling og helbredelse supplerer og korrigerer hinanden i fortællingen og på den måde skaber robuste forståelsesrammer for den enkeltes oplevelse af sygdomsforløbet.

English résumé

Taking anthropological theory and method as my starting point, I have investigated the experiences that cancer patients have had with conventional and alternative treatments. In the dissertation I define 'alternative treatment' as therapies that are not offered through the centrally funded health system. By contrast I define 'conventional treatment' as treatment that *is included* under the range of treatments offered by the centrally funded health system.

Every year almost 33,000 Danes are diagnosed with cancer and there are almost 230,000 Danes currently living with a cancer diagnosis. Studies suggest that about half of all cancer patients make use of one or more forms of alternative treatment as a supplement to or replacement for their treatment at hospital.

In 2005 the research network CCESCAM was set up with the aim of researching into the effect of alternative treatment using an interdisciplinary approach and paying particular attention to cancer. The current project has been carried out under the auspices of CCESCAM and with financial support from Videns- og Forskningscenter for Alternativ Behandling (The Knowledge and Research Centre for Alternative Medicine) (ViFAB), from the University of Southern Denmark and from the Aase and Ejnar Danielsen Fund. The aim of the project is to examine the relationship between the narratives of illness told by cancer patients and their use of various forms of alternative treatment and, by extension, the relationship

between the narratives of illness told by cancer patients and more general cultural narratives about cancer and cancer treatment.

The project is based on qualitative methods, interviews, conversations and participant observation. Over a two-year period I have followed a total of 32 cancer patients, family and friends and alternative practitioners through interviews, telephone conversations, treatments and in focus groups. The participants share the fact that all have been or continue to be in contact with the established health system, either because they receive or have received conventional treatment or because they go for check-ups. 20 out of the 23 cancer patients participating use or have used alternative treatments alongside their conventional treatment, while three of them use or have used nothing other than conventional treatment.

In the study the focus is not on particular forms of alternative treatment but on alternative treatment in a broad sense. In the selection of participants for the study there was an attempt to ensure variation as regards the use of different forms of treatment in four overall groups of treatment: 1) conventional treatment without accompanying use of alternative treatment, 2) advice from alternative practitioners about natural medicine and food supplements, e.g. homeopathy, 3) manual techniques such as zone therapy or acupuncture and 4) therapy relating to consciousness such as visualization and spiritual healing. The participants do not make up a representative cross-section of Danish cancer patients

as such, but the study can indicate issues that have been experienced by individual cancer patients and can point up the cultural context of their experience of illness.

In research into alternative treatment the focus is often on the question of whether alternative treatment 'works', where alternative treatment is examined in clinical trials as 'technologies' on a par with biomedical forms of treatment. In this study I take as my starting point the patients' own narratives about their experience with conventional and alternative treatments. As an overall analytic standpoint, I understand experience as structured in narrative form, in other words organised according to a plot in which definite aims in the future (such as surviving the cancer illness until science has found a curative treatment) make particular treatments and actions in the present meaningful (for example, receiving life-prolonging chemotherapy).

In interviews and conversations I have made use of a narrative approach, in which I have used open questions to encourage participants to tell me in detail about the experiences they have had with conventional and alternative treatment that have led them to generate stories of a narrative character. Similarly in the subsequent analysis I have employed a narrative approach, in which I have partly focused on extracts from the stories that have a narrative character and partly identified three different narrative types running across the participants' stories.

In my analysis I derive inspiration from the sociologists Arthur Frank and Douglas Ezzy, who have used, respectively, published first person accounts of illness and interviews with Australian HIV/AIDS patients to propose the following narratives: 'the restitution narrative', 'the chaos narrative' and 'the quest narrative' (Frank) and 'the linear restitution narrative', 'the linear chaos narrative' and 'the polyphonic narrative' (Ezzy). In respect of this study's empirical method and integrating the narratives proposed by Frank and Ezzy, I have adapted and developed further three narrative types that I identify in the stories of the participants under the headings: restitution, change and acceptance.

The restitution narrative finds particular expression in the approach to illness and treatment characterised by conventional forms of treatment. The restitution narrative follows the storyline 'ill-treatment-restored' and is a story about moving through treatment back to life as it was before the illness. The principal agents in the narrative are the treatment and the health professionals who administer it. Even though the treatment takes centre stage, the narrator of the restitution narrative can nevertheless write in a significant role for themselves in their story.

In the change narrative the sick person him or herself takes on the role of main character in stories about taking an active part in the healing process. The change narrative follows the storyline 'ill-responsibility-change' and to a greater extent than the restitution narrative places a focus on the *causes* of illness. The focus on

causes can provide the sick person with the chance to act in relation to their illness, for example by altering diet or creating in their lives new priorities in which there is an attempt to minimise stress and worry. The focus on causes in the past can give the sick person the chance to act in the present in relation to creating change in the future and in that way can contribute to assuaging feelings of helplessness. In stressing the ill person as an agent in their own healing process, the change narrative finds expression to a greater extent in approaches to healing and treatment characteristic of alternative treatment than is the case with conventional treatment.

In the narrative of acceptance aspects of the experience of illness are integrated that are not encompassed by the restitution or the change narratives. The acceptance narrative follows the storyline 'ill-live in the moment-accept' and places a focus on *living with* the cancer illness. Acceptance narratives comprise views of the individual as being subject to forces outside the individual themselves, and the future is seen as being not completely controllable. The individual is seen as an element in a larger context, and in this the illness can be interpreted in relation to religious/spiritual cognitive frameworks. Certain forms of alternative treatment can function not only as treatments for illness but also as spiritual practice and in that way can articulate spiritual and existential aspects of the cancer disease.

The study shows that different forms of treatment can underpin different aspects of the experience of illness and can exclude others. Conventional treatment underpins the story of the restitution narrative about treatment being the main agent in a plot about returning to life as it was prior to illness. Compared to this, alternative treatment can underpin the change narrative's story about the sick person being the main character in the process of treatment and the acceptance narrative's story about living in the present with cancer.

In the participants' stories the restitution narrative is persistent and dominant. This is partly because the majority of participants use conventional treatment in which the restitution narrative is the one that is most clearly expressed and partly because restitution narratives are expressed in stories about the use of alternative treatment. Restitution narratives can typically be identified in stories in which change or acceptance narratives are prominent, but the opposite is not always the case. Furthermore the study shows that there are no unequivocal links between prognosis and the stage of the illness on the one hand and the narratives that are salient in the participants' stories on the other. Even though the restitution narrative appears to be most prominent at the start of the illness and the acceptance narrative at the end, the narratives can continuously change places in the story, the restitution narrative, for example, coming to the foreground in stories in which the acceptance narrative has played a prominent part.

Even though no unequivocal connection exists either between the use of different forms of treatment or the prognosis and stage of illness, nevertheless the study shows that certain forms of alternative treatment can underpin aspects of the experience of being ill that are not covered by conventional treatment, and in that way alternative treatment can promote what I refer to in the thesis as 'narrative flexibility'. Narrative flexibility finds expression in stories in which different approaches to illness, treatment and healing supplement and correct each other in the story and in that way create a robust interpretative framework for the course of the illness.

Bilag

Bilag 1: Deltageroversigt

Bilag 2: Deltageres brug af alternativ behandling

Bilag 3: Aktivitetsoversigt for forløbsundersøgelse

Bilag 4: Oversigt over tidsforbrug i forløbsundersøgelse

Bilag 5: Udvalgelse af deltagere, OUH

Bilag 6: Informationsbrev til deltagere

Bilag 7: Spørgeskema om brug af etableret og alternativ behandling

Bilag 8: Oversigt over alternative behandlingsformer

Bilag 1: Deltageroversigt

Deltager	Repræsentation	Alder ⁹⁵	Kræfttype	Alt. ⁹⁶ beh.	Igangvær. ⁹⁷ etabl. beh.	Diagnose- tidspunkt	Første kon- takt	Sidste kon- takt	Kontakt- periode	Pårørende	Projekt- deltagelse	Kontakt- sted
Camilla	Kræftpatient	53	Brystkræft	X	x	2000.06	2006.09.07	2007.01.31	5 mdr.		forløb	KB
Carsten	Kræftpatient	52	Mave-tarmkræft	X	x	2006.07	2006.08.16	2008.04.15	1 år, 8 mdr.	Tina	forløb	OUH
Elsebeth	Kræftpatient	46	Hjernekræft	X		2004.11	2006.09.01	2008.01.29	1 år, 5 mdr.		forløb	KB
Flemming	Kræftpatient	48	Spiserørskræft	X		2006.04	2006.11.17	2007.03.29 ⁹⁸	4 mdr.	Doris	forløb	Klinik
Hanne	Kræftpatient	54	Lungekræft		x	2006.02	2006.05.30	2006.11.16	6 mdr.	Leif	forløb	OUH
Henning	Kræftpatient	53	Mave-tarmkræft	X	x	2005.08	2006.06.23	2007.06.11	1 år	Berit	forløb	OUH
Jette	Kræftpatient		Brystkræft	X		2002.10	2006.12.05	2006.12.05	-		forløb	Andet
Jonna	Kræftpatient	73	Lungekræft		x	2006.04	2006.05.30	2008.01.13	1 år, 8 mdr.		forløb	OUH
Judith	Kræftpatient	64	Lymfekræft	X		2005.06	2006.09.21	2007.12.17	1 år, 3 mdr.		forløb	KB
Karin	Kræftpatient	53	Mave-tarmkræft	X	x	2005.10	2006.08.25	2007.12.10	1 år, 4 mdr.	Troels	forløb	KB
Lars	Kræftpatient	48	Mave-tarmkræft	X	x	2003.05	2006.09.27	2006.09.27	-		forløb	Andet
Lise	Kræftpatient	36	Brystkræft	X	x	2004.05	2006.10.09	2006.10.09	-		forløb	OUH
Margit	Kræftpatient	52	Mave-tarmkræft	X	x	2006.08	2006.09.22	2007.06.23	9 mdr.		forløb	OUH
Morten	Kræftpatient	42	Testikelkræft	X		1993	2006.08.29	2008.01.29	1 år, 5 mdr.		forløb	KB
Rie	Kræftpatient	65	Brystkræft	X	x	2005.09	2006.09.26	2007.11.01	1 år, 1 mdr.		forløb	OUH
Marianne	Behandler											
Susanne	Behandler											
Bent	Kræftpatient	68	Mave-tarmkræft		x	2006	2007.03.19	2008.04.24			fokusgruppe	OUH
Charlotte	Kræftpatient	58	Brystkræft	X		1993	2007.03.19	2008.04.24			fokusgruppe	OUH
Erik	Kræftpatient	69	Mave-tarmkræft	X		2002	2007.03.19	2007.03.19		Gudrun	fokusgruppe	OUH
Grethe	Kræftpatient	67	Mave-tarmkræft	X		2006.06	2007.03.19	2008.04.24		Ida	fokusgruppe	OUH
Ingrid	Kræftpatient	74	Brystkræft	X		1993	2007.03.19	2007.03.19			fokusgruppe	OUH
Jannie	Kræftpatient	61	Brystkræft	X		2004.02	2007.10.15	2007.10.15			fokusgruppe	OUH
Katja	Kræftpatient	54	Brystkræft	X		2004	2007.10.15	2007.10.15			fokusgruppe	OUH
Kirstine	Kræftpatient	61	Lungekræft	X		2006.12	2007.03.19	2007.10.15			fokusgruppe	OUH

⁹⁵ På kontakttidspunktet.

⁹⁶ På kontakttidspunktet, se også bilag 2.

⁹⁷ På kontakttidspunktet.

⁹⁸ Sidste kontakt er med Flemmings ægtefælle Doris.

Bilag 2: Deltageres brug af alternativ behandling⁹⁹

Deltager	Afspænding	Akupunktur	C-vitamin ¹⁰⁰	Hajbrusk	Healing	Homøopati	Hypnose	Kinesiologi	Kosttilskud ¹⁰¹	Kostterapi	Massage	Meditation	Visualisering	Zoneterapi
Camilla		x			x					x	x	x	x	x
Carsten			x							x				
Elsebeth					x	x					x	x	x	
Flemming			x							x				
Hanne														
Henning						x								
Jette								x						
Jonna														
Judith	x				x						x	x	x	
Karin	x				x			x	x	x	x	x	x	
Lars									x	x				
Lise											x			x
Margit					x									
Morten					x									
Rie	x							x		x	x	x		
Bent														
Charlotte	x				x				x	x	x			
Erik		x												
Grethe ¹⁰²									x					x
Ingrid		x		x	x	x		x	x					x
Jannie														x
Katja		x								x				
Kirstine							x			x				
Alle	4	4	2	1	8	3	1	4	5	9	7	5	4	5

⁹⁹ På kontakttidspunktet.

¹⁰⁰ Som intravenøs behandling.

¹⁰¹ Der er ikke spurgt systematisk til deltageres brug af kosttilskud, flere deltagere end angivet i skemaet kan derfor have anvendt kosttilskud på kontakttidspunktet.

¹⁰² Grethe brugte på kontakttidspunktet ikke alternativ behandling, men var i første fokusgruppemøde begyndt at bruge zoneterapi og kosttilskud.

Bilag 3: Aktivitetsoversigt for forløbsundersøgelse¹⁰³

	2006								2007											2008				
Deltager ¹⁰⁴	Maj	Jun	Jul	Aug	Sep	Okt	Nov	Dec	Jan	Feb	Mar	Apr	Maj	Jun	Jul	Aug	Sep	Okt	Nov	Dec	Jan	Feb	Mar	Apr
Camilla					x				x															
Carsten				x	x		x	x			x	x								x				x
Doris											x													
Elsebeth					x			x			x					x				x	x			
Flemming							x																	
Hanne	x			x			x																	
Henning		x	x	x	x	x	x			x	x		x	X										
Jette								x																
Jonna	x	x			x	x				x				X		x	x				x			
Judith					x	x			x		x			X						x				
Karin				x	x		x							X		x	x			x				
Lars					x																			
Lise						x																		
Margit					x	x	x			x			x	x										
Morten				x	x		x	x			x										x			
Rie					x	x	x	x			x	X					x		x					
Marianne																				x				
Susanne							x																	

¹⁰³ Krydserne i skemaet angiver en eller flere aktiviteter i pågældende afkrydsede måned. For udspecificering af aktiviteterne, se bilag 3, side 2.

¹⁰⁴ Ved en del af aktiviteterne deltog en pårørende også i aktiviteten, se bilag 4.

Bilag 3, side 2 af 2: Aktivitetsoversigt for forløbsundersøgelse

Deltager ¹⁰⁵	2006								2007												2008				I. i alt	T. i alt	E. i alt	A. i alt
	Maj	Jun	Jul	Aug	Sep	Okt	Nov	Dec	Jan	Feb	Mar	Apr	Maj	Jun	Jul	Aug	Sep	Okt	Nov	Dec	Jan	Feb	Mar	Apr				
Camilla					i				t																1	1		
Carsten				t	i		t	a			t	ti								t				t	2	6		1
Doris											ti														1	1		
Elsebeth					i			a			t					t				t	t				1	4		1
Flemming							ti																		1	1		
Hanne	i			t			t																		1	2		
Henning		t	i	e	t	t	a			t	t		t	i											2	6	1	1
Jette								i																	1			
Jonna	i	tt			tt	i				t				t		tt	i				t				3	9		
Judith					t	itt			t		t			i						tt					2	7		
Karin				t	t		ti							t		t	i			t					2	6		
Lars					i																				1			
Lise						i																			1			
Margit					t	t	i			t			t	t											1	5		
Morten				t	i		t	a			t										t				1	4		1
Rie					t	ia	e	e			a	e					e		a						1	1	4	3
Marianne																				i					1			
Susanne							i																		1			
Int. i alt	2		1		5	4	4	1			1	1		2			2			1					24			
Tlf. i alt		3		4	7	4	5		2	3	6	1	2	3		4				5	3			1		53		
Etab. i alt				1			1	1				1					1										5	
Alt. i alt						1	1	3			1								1									7

i = interview

t = telefonsamtale

e = etableret behandling

a = alternativ behandling

¹⁰⁵ Ved en del af aktiviteterne deltog en pårørende også i aktiviteten, se bilag 4

Bilag 4: Oversigt over tidsforbrug i forløbsundersøgelse

Deltager¹⁰⁶	Interview timer/min.	Telefon timer/min.	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
Camilla	2,30	0,30	0,00	3,00
Carsten	2,30	2,00	2,30	7,00
Doris	1,30	0,10	0,00	1,40
Elsebeth	2,30	0,55	2,00	5,25
Flemming	2,30	0,45	0,00	3,15
Hanne	1,00	1,15	0,00	2,15
Henning	3,00	4,05	3,30	10,35
Jette	2,00	0,00	0,00	2,00
Jonna	8,30	5,55	0,00	14,25
Judith	4,30	1,20	0,00	5,50
Karin	5,00	6,10	0,00	11,10
Lars	1,30	0,00	0,00	1,30
Lise	1,25	0,00	0,00	1,25
Margit	1,30	1,25	0,00	2,55
Morten	1,30	1,40	2,00	5,10
Rie	2,30	0,15	7,30	10,15
Marianne	1,00	0,00	0,00	1,00
Susanne	1,00	0,00	0,00	1,00
I alt	45,55	26,25	17,30	89,40

¹⁰⁶ Ved en del af aktiviteterne deltog en pårørende også i aktiviteten, se bilag 4, side 2-8

Bilag 4, side 2 af 8: Oversigt over tidsforbrug i forløbsundersøgelse

Camilla	Interview	Sted	Interview timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
	2006.09.07	Hjemme	2,30						
				2007.01.31	0,30				
I alt			2,30		0,30			0,00	3,00

Carsten ¹⁰⁷	Interview	Sted	Interview timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
				2006.08.16	0,10				
	2006.09.06	OUH	1,00						
				2006.11.22	0,10				
						2006.12.12	C-vitamin-beh.	2,30	
				2007.03.15	0,10				
				2007.04.03	0,15				
	2007.04.18	Hjemme	1,30						
				2007.12.18	0,45				
				2008.04.15	0,30				
I alt			2,30		2,00			2,30	7,00

Doris	Interview	Sted	Interview timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
				2007.03.15	0,10				
	2007.03.29	Hjemme	1,30						
I alt			1,30		0,10			0,00	1,40

¹⁰⁷ Til begge interview og til behandlingen d. 12. december 2006 deltager også Carstens ægtefælle Tina.

Bilag 4, side 3 af 8: Oversigt over tidsforbrug i forløbsundersøgelse

Elsebeth¹⁰⁸	Interview	Sted	Interview timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
	2006.09.01	KB	2,30						
						2006.12.21	Healingmassage	2,00	
				2007.03.27	0,20				
				2007.08.15	0,15				
				2007.12.10	0,15				
				2008.01.29	0,05				
I alt			2,30		0,55			2,00	5,25

Flemming¹⁰⁹	Interview	Sted	Interview timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
				2006.11.17	0,45				
	2006.11.23	Hjemme	2,30						
I alt			2,30		0,45			0,00	3,15

Hanne¹¹⁰	Interview	Sted	Interview timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
	2006.05.30	Hjemme	1,00						
				2006.08.01	0,30				
				2006.11.16	0,45				
I alt			1,00		1,15			0,00	2,15

¹⁰⁸ Imellem de nævnte aktiviteter i skemaet har jeg udvekslet e-mails med Elsebeth.

¹⁰⁹ I interviewet deltager også Flemmings ægtefælle Doris.

¹¹⁰ I interviewet deltager også Hannes ægtefælle Leif.

Bilag 4, side 4 af 8: Oversigt over tidsforbrug i forløbsundersøgelse

Henning¹¹¹	Interview	Sted	Interview Timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
				2006.06.23	0,30				
	2006.07.13	Hjemme	1,30						
						2006.08.07	Etableret	2,30	
				2006.09.22	1,00				
				2006.10.23	0,15				
						2006.11.02	Akupunktur	1,00	
				2007.02.06	1,00				
				2007.03.08	0,50				
				2007.05.30	0,30				
	2007.06.11	Hjemme	1,30						
I alt			3,00		4,05			3,30	10,35

Jette	Interview	Sted	Interview timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
	2006.12.05	Klinik	2,00						
I alt			2,00		0,00			0,00	2,00

¹¹¹ Til behandlingen d. 7. august 2006 og i interviewet d. 11. juni 2007 deltager også Hennings ægtefælle Berit.

Bilag 4, side 5 af 8: Oversigt over tidsforbrug i forløbsundersøgelse

Jonna	Interview	Sted	Interview timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
	2006.05.30 ¹¹²	Hjemme	3,00						
				2006.06.09	0,30				
				2006.06.27	0,45				
				2006.09.04	0,35				
				2006.09.26	0,45				
	2006.10.17	Hjemme	3,30						
				2007.02.12	1,30				
				2007.06.25	0,50				
				2007.08.14	0,30				
				2007.08.27	0,15				
	2007.09.13	Hjemme	2,00						
				2008.01.13	0,15				
I alt			8,30		5,55			0,00	14,25

Judith	Interview	Sted	Interview timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
				2006.09.21	0,15				
	2006.10.16 ¹¹³	Hjemme	3,00						
				2006.10.18	0,10				
				2006.10.24	0,10				
				2007.01.30	0,15				
				2007.03.26	0,10				
	2007.06.21	Hjemme	1,30						
				2007.12.04	0,10				
				2007.12.17	0,10				
I alt			4,30		1,20			0,00	5,50

¹¹² På grund af tekniske problemer blev kun halvdelen af dette interview optaget.

¹¹³ På grund af tekniske problemer blev dette interview ikke optaget.

Bilag 4, side 6 af 8: Oversigt over tidsforbrug i forløbsundersøgelse

Karin ¹¹⁴	Interview	Sted	Interview timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
				2006.08.25	0,40				
				2006.09.08	0,45				
				2006.11.06	1,00				
	2006.11.22	Hjemme	3,00						
				2007.06.19	1,30				
				2007.08.22	0,45				
	2007.09.04	Hjemme	2,00						
				2007.12.10	1,30				
I alt			5,00		6,10			0,00	11,10

Lars	Interview	Sted	Interview timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
	2006.09.27	Hjemme	1,30						
I alt			1,30		0,00			0,00	1,30

Lise	Interview	Sted	Interview timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
	2006.10.09	OUH	1,25						
I alt			1,25		0,00			0,00	1,25

¹¹⁴ I interviewet d. 22. november 2006 deltager Karins ægtefælle Troels i dele af interviewet.

Bilag 4, side 7 af 8: Oversigt over tidsforbrug i forløbsundersøgelse

Margit	Interview	Sted	Interview timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
				2006.09.22	0,10				
				2006.10.24	0,10				
	2006.11.13	Hjemme	1,30						
				2007.02.27	0,30				
				2007.05.10	0,15				
				2007.06.23	0,20				
I alt			1,30		1,25			0,00	2,55

Morten	Interview	Sted	Interview timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
				2006.08.29	0,30				
	2006.09.08	Hjemme	1,30						
				2006.11.15	0,30				
						2006.12.19	Healingmassage	2,00	
				2007.03.26	0,30				
				2008.01.29	0,10				
I alt			1,30		1,40			2,00	5,10

Bilag 4, side 8 af 8: Oversigt over tidsforbrug i forløbsundersøgelse

Rie ¹¹⁵	Interview	Sted	Interview timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
				2006.09.26	0,15				
	2006.10.11	SDU	2,30						
						2006.10.25	Kinesiologi	0,45	
						2006.11.20	Etableret	2,00	
						2006.12.18	Etableret	2,00	
						2007.03.28	Kinesiologi	0,30	
						2007.04.02	Etableret	1,00	
						2007.09.28	Etableret	0,30	
						2007.11.01	Kinesiologi	0,45	
I alt			2,30		0,15			7,30	10,15

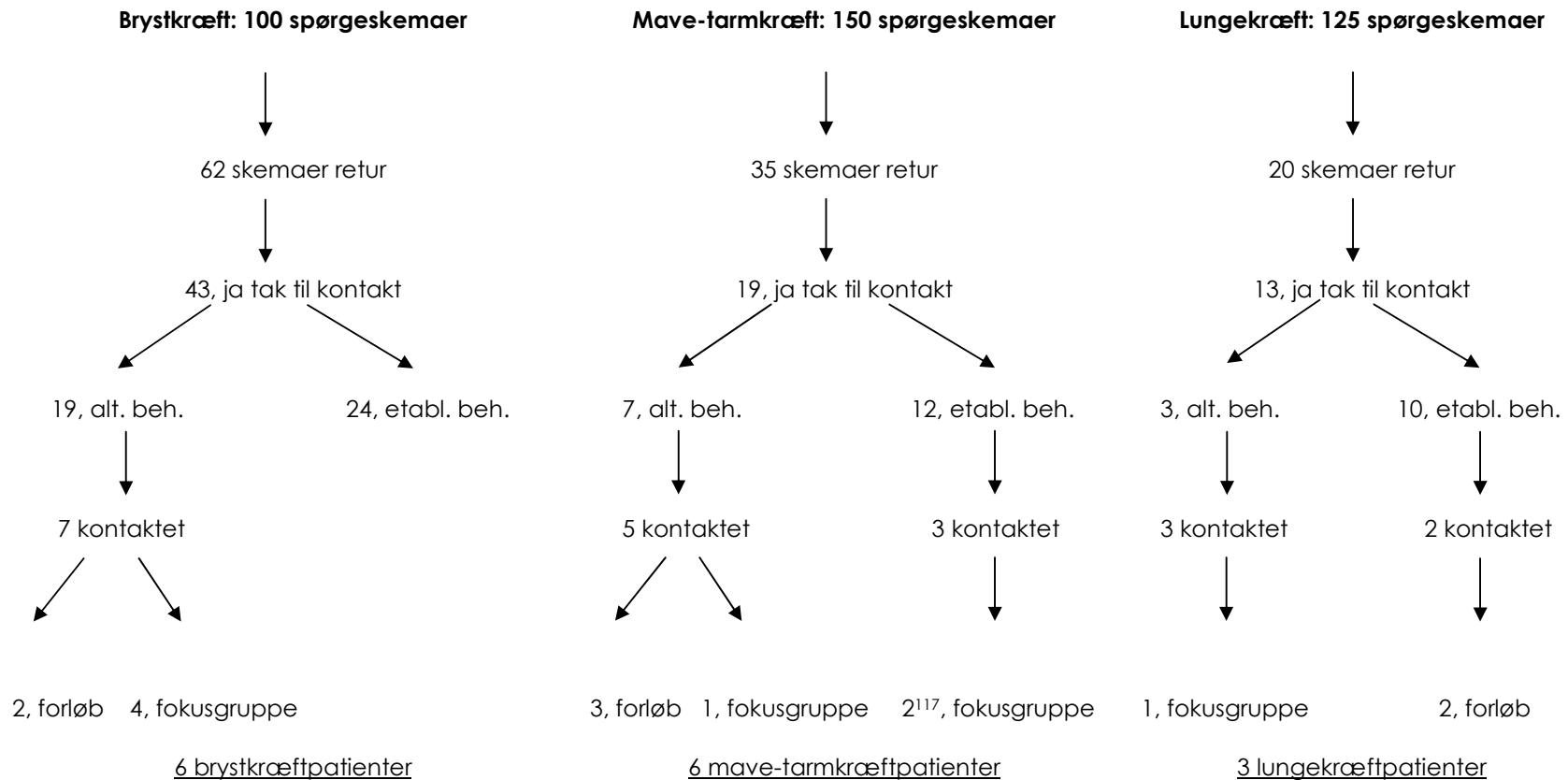
Marianne	Interview	Sted	Interview timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
	2007.12.17	KB ¹¹⁶	1,00						
I alt			1,00		0,00			0,00	1,00

Susanne	Interview	Sted	Interview timer/min.	Telefonsamtale	Telefon timer/min.	Behandling	Behandlingstype	Behandling timer/min.	Timer/min. i alt
	2006.11.13	Klinik	1,00						
I alt			1,00		0,00			0,00	1,00

¹¹⁵ Til interviewet d. 11. oktober 2006 og til de tre kinesiologibehandlinger deltager også Susanne, Ries veninde og alternative behandler. Ud over de nævnte aktiviteter i skemaet mødes jeg med Rie til et café-møde i Kræftens Bekæmpelse d. 29. august 2007 og med Rie og Susanne til en sommer- og en julefrokost, henholdsvis d. 13. august 2007 og d. 12. december 2007.

¹¹⁶ Lokale stillet til rådighed af Kræftens Bekæmpelses rådgivning i Roskilde

Bilag 5: Udvalgelse af deltagere, OUH¹¹⁸



¹¹⁷ Den ene af deltagerne i fokusgruppen, Grethe, brugte på kontakttidspunkt ikke alternativ behandling, men begyndte inden første fokusgruppemøde at bruge kosttilskud og zoneterapi.

¹¹⁸ Brug af alternativ behandling er i skemaet defineret som aktuel brug og/eller brug af alternativ behandling i forbindelse med kræftdiagnosen. Brug af alternativ behandling udelukkende før diagnosen er med andre ord ikke medregnet som brug af alternativ behandling.

Bilag 5, side 2 af 2: Udvælgelse af deltagere, OUH¹¹⁹

Brystkræft			Mave-tarmkræft		Lungekræft	
Deltagere i forløbsundersøgelse og fokusgrupper	Alternativ behandlingsform		Alternativ behandlingsform		Alternativ behandlingsform	
	Lise	Massage, zoneterapi	Carsten	C-vitaminbehandling, kostvejledning,	Kirstine	Hypnose, kostvejledning
	Rie	Afspænding, kinesiologi, kostvejledning, massage, meditation	Henning	Homøopati		
	Charlotte	Afspænding, healing, kosttilskud, kostvejledning, massage	Margit	Healing		
	Ingrid	Akupunktur, C-vitaminbehandling, højbrusk, healing, homøopati, kinesiologi, zoneterapi	Erik	Akupunktur		
	Jannie	Zoneterapi				
	Katja	Akupunktur, kostvejledning				
Kontakterede respondenter	♀	Elektromagnetisk behandling	♀	C-vitaminbehandling, visualisering, zoneterapi	♂	Healing, kostvejledning, naturmedicin
					♂	Akupunktur
Respondenter, der ikke blev forsøgt kontaktet	♀	Akupunktur	♀	Healing, naturmedicin		
	♀	Akupunktur	♂	Akupunktur, kosttilskud, kostvejledning		
	♀	Jordstrålerensning				
	♀	Kosttilskud				
	♀	Kosttilskud				
	♀	Akupunktur, kostvejledning				
	♀	Blomstermedicin, kosttilskud				
	♀	C-vitaminbehandling, kosttilskud				
	♀	Healing, kosttilskud				
	♀	Akupunktur, healing, zoneterapi				
	♀	Healing, jordstrålerensning, visualisering				
	♀	Homøopati, kostvejledning, misteltenbehandling				

¹¹⁹ Skemaet viser de former for alternativ behandling, som respondenter på spørgeskemaundersøgelsen brugte, herunder brug af alternativ behandling hos respondenter, der blev udvalgt til deltagelse i undersøgelsen, og respondenter, der blev kontaktet, men som ikke deltog i undersøgelsen (se også afsnit 3.3.3.1).

Bilag 6: Informationsbrev til deltagere

12. juni 2006¹²⁰

Kræftpatienters erfaring med etableret og alternativ behandling

Undersøgelser viser, at mange kræftpatienter bruger alternativ behandling. Mange tager kosttilskud, f.eks. hajbrusk eller c-vitamin, nogle vælger zoneterapi, akupunktur, massage eller måske healing, visualisering, hypnose. I et treårigt projekt med start januar 2006 undersøges kræftpatienters brug og erfaring med forskellige former for behandling, på hospitalet og hos evt. alternativ behandler. Projektet udføres af Anita Ulrich, som er antropolog fra Københavns Universitet og ansat som ph.d.-stipendiat ved Syddansk Universitet i Odense.

Hvis du vil deltage i projektet, skal du udfylde vedlagte spørgeskema om din erfaring med behandling på hospitalet og hos evt. alternativ behandler og returnere skemaet i vedlagte svarkuvert. Dine svar bliver forhandlet fortroligt og under tavshedspligt, og du er sikret fuld anonymitet, både over for personale i det etablerede og alternative behandlingssystem og i enhver form for offentliggørelse af undersøgelsens resultater.

Blandt alle, der indsender spørgeskemaet, vil et mindre antal blive inviteret til at deltage i undersøgelsen gennem længere tid. En del af projektet går nemlig ud på at følge en gruppe patienter over tid med henblik på at dokumentere kræftpatienters erfaring med forskellige former for behandling, og den betydning det har i hverdagen for den enkelte patient. Nogle patienter vil blive interviewet flere gange, og hvis det er muligt at følge en del af patienterne til behandling hos forskellige behandlere, vil dette også indgå i projektet. I det vedlagte spørgeskema vil vi bede dig markere, om du ønsker fortsat deltagelse i projektet. Blandt alle, der giver deres accept, vil et mindre antal blive kontaktet telefonisk af undertegnede. Her vil du blive spurgt, om du ønsker at deltage i et senere interview om din erfaring med behandling på hospitalet og hos evt. alternativ behandler. Interviewet kan enten finde sted i dit eget hjem eller i forbindelse med, at du modtager behandling på afdelingen, alt efter hvad der passer dig bedst.

Deltagelse i projektet er frivillig, og du kan på et hvilket som helst tidspunkt trække dig ud af projektet. Jeg håber, at du vil bidrage til at belyse dette emne, da der er stort behov for dokumenteret viden om emnet.

Med venlig hilsen

Anita Ulrich, ph.d.-stipendiat

¹²⁰ Spørgeskema og brev med information om projektet blev uddelt/udsendt til patienter på OUH over flere omgange (se afsnit 3.3.3). Der er mindre ændringer af ordlyden i informationsbrevet fra første udsendelse og til de senere, men der er ikke ændret væsentligt på indholdet af brevene.

Bilag 7: Spørgeskema om brug af etableret og alternativ behandling

Spørgsmål 1: Personlige oplysninger	
Kvinde <input type="checkbox"/> Mand <input type="checkbox"/>	
Alder: _____	
Stilling: _____	
Civilstand	Sæt kryds ved det højeste uddannelsesniveau du har gennemført
- enlig <input type="checkbox"/>	- folkeskole <input type="checkbox"/>
- gift/samlever <input type="checkbox"/>	- gymnasium eller tilsvarende <input type="checkbox"/>
- fraskilt <input type="checkbox"/>	- håndværksfaglig uddannelse <input type="checkbox"/>
- separeret <input type="checkbox"/>	- mellemlang uddannelse <input type="checkbox"/>
- enke/enkemand <input type="checkbox"/>	- universitetsgrad <input type="checkbox"/>

Spørgsmål 2: Tidligere modtaget behandling
Hvilken type kræft har du? ¹²¹ _____
Hvornår fik du konstateret kræft? _____
Hvilken form for behandling har du tidligere modtaget?
- operation <input type="checkbox"/>
- strålebehandling <input type="checkbox"/>
- kemoterapi <input type="checkbox"/>
- andet: _____

¹²¹ Dette spørgsmål blev tilføjet til skemaet ved senere udsendelser af spørgeskemaet

Bilag 7, side 2 af 7: Spørgeskema om brug af etableret og alternativ behandling

Spørgsmål 3: Alternativ behandling før kræftdiagnosen						
Modtog du alternativ behandling, inden du fik kræft?						
Ja <input type="checkbox"/>						
Nej <input type="checkbox"/>						
<i>Hvis nej, gå til spørgsmål 4</i>						
<i>Hvis ja, sæt kryds ved de ting, du brugte (gerne flere kryds)</i>						
- vejledning om kost, motion m.v. <input type="checkbox"/>	- massage <input type="checkbox"/>					
- C-vitaminbehandling <input type="checkbox"/>	- aromaterapi <input type="checkbox"/>					
- hajbrusk <input type="checkbox"/>	- visualisering <input type="checkbox"/>					
- misteltenbehandling <input type="checkbox"/>	- hypnose <input type="checkbox"/>					
- blomstermedicin <input type="checkbox"/>	- healing (bøn, håndspålæggelse, fjernhealing) <input type="checkbox"/>					
- homøopati <input type="checkbox"/>	- spiritisme <input type="checkbox"/>					
- akupunktur <input type="checkbox"/>	- meditation <input type="checkbox"/>					
- zoneterapi <input type="checkbox"/>	- ayurveda <input type="checkbox"/>					
- elektromagnetisk behandling <input type="checkbox"/>	- kinesiologi <input type="checkbox"/>					
- afspænding <input type="checkbox"/>	- andet: _____					
Hvor tilfreds har du været med den alternative behandling, du brugte, inden du fik kræft? (Sæt ring om det tal på linjen, der svarer bedst til din tilfredshed)						
1	2	3	4	5	6	7
Overhovedet ikke tilfreds						Fuldstændig til- freds

Bilag 7, side 3 af 7: Spørgeskema om brug af etableret og alternativ behandling

Spørgsmål 4: Alternativ behandling efter kræftdiagnosen	
Begyndte du at modtage alternativ behandling i forbindelse med, at du fik kræft?	
Ja <input type="checkbox"/>	
Nej <input type="checkbox"/>	
<u>Hvis nej</u> , gå til spørgsmål 5	
<u>Hvis ja</u> , sæt kryds ved de ting, du begyndte at bruge (gerne flere kryds)	
- vejledning om kost, motion m.v. <input type="checkbox"/>	- massage <input type="checkbox"/>
- C-vitaminbehandling <input type="checkbox"/>	- aromaterapi <input type="checkbox"/>
- hajbrusk <input type="checkbox"/>	- visualisering <input type="checkbox"/>
- misteltenbehandling <input type="checkbox"/>	- hypnose <input type="checkbox"/>
- blomstermedicin <input type="checkbox"/>	- healing (bøn, håndspålæggelse, fjernhealing) <input type="checkbox"/>
- homøopati <input type="checkbox"/>	- spiritisme <input type="checkbox"/>
- akupunktur <input type="checkbox"/>	- meditation <input type="checkbox"/>
- zoneterapi <input type="checkbox"/>	- ayurveda <input type="checkbox"/>
- elektromagnetisk behandling <input type="checkbox"/>	- kinesiologi <input type="checkbox"/>
- afspænding <input type="checkbox"/>	- andet: _____
Hvor tilfreds har du været med den alternative behandling, du begyndte at bruge, efter du fik kræft? (Sæt ring om det tal på linjen, der svarer bedst til din tilfredshed)	
<div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> 1 2 3 4 5 6 7 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; width: 100%;"> Overhovedet ikke tilfreds Fuldstændig tilfreds </div>	
Hvor lang tid efter du fik stillet diagnosen, begyndte du at bruge alternativ behandling? _____	

Bilag 7, side 4 af 7: Spørgeskema om brug af etableret og alternativ behandling

Spørgsmål 5: Igangværende alternativ behandling						
Bruger du i øjeblikket alternativ behandling?						
Ja <input type="checkbox"/>						
Nej <input type="checkbox"/>						
<i>Hvis nej, gå til spørgsmål 6</i>						
<i>Hvis ja, sæt kryds ved de ting du bruger (gerne flere kryds)</i>						
- vejledning om kost, motion m.v. <input type="checkbox"/>	- massage <input type="checkbox"/>					
- C-vitaminbehandling <input type="checkbox"/>	- aromaterapi <input type="checkbox"/>					
- hajbrusk <input type="checkbox"/>	- visualisering <input type="checkbox"/>					
- misteltenbehandling <input type="checkbox"/>	- hypnose <input type="checkbox"/>					
- blomstermedicin <input type="checkbox"/>	- healing (bøn, håndspålæggelse, fjernhealing) <input type="checkbox"/>					
- homøopati <input type="checkbox"/>	- spiritisme <input type="checkbox"/>					
- akupunktur <input type="checkbox"/>	- meditation <input type="checkbox"/>					
- zoneterapi <input type="checkbox"/>	- ayurveda <input type="checkbox"/>					
- elektromagnetisk behandling <input type="checkbox"/>	- kinesiologi <input type="checkbox"/>					
- afspænding <input type="checkbox"/>	- andet: _____					
Hvor tilfreds er du med den alternative behandling, du bruger i øjeblikket? (Sæt ring om det tal på linjen, der svarer bedst til din tilfredshed)						
1	2	3	4	5	6	7
Overhovedet ikke tilfreds			Fuldstændig tilfreds			

Bilag 7, side 5 af 7: Spørgeskema om brug af etableret og alternativ behandling

Spørgsmål 6: Information om alternativ behandling
Hvis du aldrig har modtaget alternativ behandling, gå til spørgsmål 9
Hvordan har du fået information om alternativ behandling? (Sæt gerne flere kryds)
- familie <input type="checkbox"/>
- venner <input type="checkbox"/>
- TV, ugeblade, internet <input type="checkbox"/>
- annoncer/reklamer <input type="checkbox"/>
- behandlere inden for det etablerede system <input type="checkbox"/>
- alternative behandlere <input type="checkbox"/>
- andet: _____

Spørgsmål 7: Årsager til valg af alternativ behandling
Angiv venligst årsager til, at du bruger eller har brugt alternativ behandling (gerne flere kryds)
For direkte at bekæmpe sygdommen <input type="checkbox"/>
For at øge kroppens evne til at bekæmpe sygdommen <input type="checkbox"/>
For at bedre mit fysiske velbefindende <input type="checkbox"/>
For at bedre mit følelsesmæssige velbefindende, give håb, øge optimismen m.v. <input type="checkbox"/>
For at modarbejde symptomer fra sygdommen og/eller bivirkninger ved behandlingen <input type="checkbox"/>
"Kan måske hjælpe, kan ikke skade" <input type="checkbox"/>
Andet: _____

Bilag 7, side 6 af 7: Spørgeskema om brug af etableret og alternativ behandling

Spørgsmål 8: Årsag til ophør af alternativ behandling
Hvis du har brugt, men ikke længere bruger alternativ behandling, angiv venligst årsagerne til, at du er stoppet med brugen (gerne flere kryds)
Jeg har ikke råd til at betale for alternative behandlinger <input type="checkbox"/>
Jeg kunne ikke overkomme at følge behandlingen <input type="checkbox"/>
Behandlingen var uden effekt <input type="checkbox"/>
Jeg blev frarådet af familie/venner at fortsætte i behandlingen <input type="checkbox"/>
Jeg blev frarådet af personale i sundhedssektoren at fortsætte i behandlingen <input type="checkbox"/>
Jeg var utilfreds med behandleren <input type="checkbox"/>
Andet: _____

Bilag 7, side 7 af 7: Spørgeskema om brug af etableret og alternativ behandling

Spørgsmål 9: Årsager til ikke at have modtaget alternativ behandling
Hvis du har svaret nej til at have modtaget alternativ behandling, angiv venligst hovedårsagerne (gerne flere kryds)
Jeg har aldrig tænkt på alternative behandlinger <input type="checkbox"/>
Jeg tror ikke på ikke-gennemprøvede behandlinger <input type="checkbox"/>
Jeg er tilfreds med udsigterne for den etablerede behandling, jeg får/har fået <input type="checkbox"/>
Jeg har ikke råd til at betale for alternative behandlinger <input type="checkbox"/>
Jeg er blevet frarådet at bruge alternativ behandling af Familie/venner <input type="checkbox"/>
Jeg er blevet frarådet at bruge alternativ behandling af personale i sundhedssektoren <input type="checkbox"/>
Andet: _____

Spørgsmål 10: Tilsagn om fortsat deltagelse i projekt om erfaring med etableret og alternativ behandling

a) Ja, jeg giver tilladelse til, at jeg må kontaktes telefonisk med henblik på at aftale et senere interview om mine erfaringer med etableret og alternativ behandling:

☐

- og kan kontaktes på telefonnummer: _____

kontakt mig helst:

- formiddag, mellem kl. 10.00-12.00 ☐

- eftermiddag, mellem kl. 12.00-17.00 ☐

- aften, efter kl. 17.00 ☐

- andet tidspunkt: _____

(ikke alle, der giver tilsagn, vil blive kontaktet)

b) Nej, jeg ønsker ikke at blive kontaktet telefonisk: ☐

Bilag 8: Oversigt over alternative behandlingsformer¹²²

Afspænding:

(Se under 'massage/afspænding').

Akupunktur:

Akupunktur er en flere tusind år gammel behandlingsform, der har sin oprindelse i Kina og traditionel kinesisk medicin. Akupunktur bygger på den teori, at kroppen har en række energibaner, de såkaldte meridianer. På energibanerne er der 365 akupunkter, hvor energien angiveligt kan reguleres. Derudover er der en lang række ekstra punkter. Ifølge teorien er der tale om i alt cirka 1000 akupunkter. Ved at stikke nåle i akupunkter kan akupunktøren ifølge teorien genoprette balancen i kroppen og derved forebygge og kurere sygdomme. Ordet 'akupunktur' er sammensat af de to latinske ord *acus* og *punctura*, som betyder henholdsvis 'nål' og 'at stikke'. Der findes dog varianter af akupunktur, hvor nåle ikke indgår i behandlingen (www.vifab.dk).

Aromaterapi:

Aromaterapi er en betegnelse for en behandlingsform, hvor terapeuten behandler brugeren med æteriske olier. Formålet med behandlingen er at lindre symptomer og fremme livskvalitet generelt. Æteriske olier er stærkt duftende olier, der er udvundet af planter. I modsætning til andre former for naturmedicinsk behandling bruges planteekstrakterne i aromaterapi ikke indvortes. I stedet kan behandlingen for eksempel foregå ved, at terapeuten masserer brugeren med massageolie iblandet nogle dråber æterisk olie. Eller brugeren kan indånde dampe fra opvarmede olier eller tage karbad iblandet olier. Der er mange forskellige slags æteriske olier. Hver olie har sine dufte og ifølge teorien hver sine lægende egenskaber. Ofte blander terapeuten forskellige typer af olier for at forstærke eller ændre den tilstræbte lægende virkning. Ved udvælgelsen af olier tager terapeuten udgangspunkt i den enkelte bruger og de problemer, som brugeren henvender sig med (www.vifab.dk).

¹²² Som kilder er først og fremmest benyttet ViFABs hjemmeside (www.vifab.dk), Kræftens Bekæmpelses hjemmeside (www.cancer.dk), Jerk W. Langer (2003): *Alternativ behandling – metoder og virkninger* og Lars Ahlin (2007): *Krop, sind – eller ånd? Alternative behandlere og spiritualitet i Danmark*. Desuden hjemmesiderne www.alternativinfo.dk og www.kentaur.net og hjemmesider for enkelte konkrete behandlinger. Bortset fra forkortelser og redigering i mindre omfang er beskrivelserne gengivet ordret fra kilderne. I et enkelt tilfælde er oversat til dansk fra engelsksproget hjemmeside (www.gerson.org). Information fra hjemmesider er downloadet d. 17. august 2009.

Bilag 8, side 2 af 11: Oversigt over alternative behandlingsformer

Ayurveda:

Ayurveda er den gamle indiske lægekunst, der også i dag først og fremmest praktiseres i Indien og Fjernøsten. Men den oplever også en stigende popularitet i Vesten. Ayurveda er et kombineret behandlingssystem af sundhedsfremme, sygdomsforebyggelse og behandling. Formålet er, at man gennem en holistisk indgang søger at hjælpe mennesker til at leve et langt, rask og velafbalanceret liv. Selve navnet ayurveda stammer fra to ord på sanskrit: *Ayur*, som betyder "liv", og *Veda*, der betyder "studiet af" eller "viden" (Langer 2003: 59).

Bachs blomstermedicin:

Bachs blomstermedicin er en behandlingsform baseret på planteudtræk af vilde planter. Udtrækkene bliver fremstillet på baggrund af teorier, som den engelske læge Dr. Edward Bach fremsatte i 1930'erne. Udtrækkene bliver også kaldt blomsterremedier. De er fortyndet i forholdet 1:100.000 og indeholder derfor kun en meget lille dosis af planternes indholdsstoffer. Ifølge Bach har blomsterremedierne ikke en biokemisk virkning i kroppen, sådan som det er tilfældet med konventionel medicin. Bachs tese er, at blomsterremedierne er i besiddelse af særlige frekvenser eller svingninger, som kan påvirke den menneskelige psyke (www.vifab.dk).

Biopati:

Biopati er en helhedsorienteret behandlingsform, der kombinerer amerikansk biologisk medicin, tysk immun- og symbioseterapi og skandinavisk naturmedicin. Biopati går ud på at styrke kroppens egne helbredende funktioner ved hjælp af kostvejledning og forskellige terapeutiske metoder. Behandlingsformen er grundlagt i begyndelsen af 1980'erne af den danske forfatter og behandler Kurt Winberg-Nielsen. Ordet 'biopati' er sammensat af de græske ord 'bios' og 'patos', som betyder henholdsvis 'liv' og 'lidelse' (www.vifab.dk).

Bilag 8, side 3 af 11: Oversigt over alternative behandlingsformer

<u>Clairvoyance:</u>	Klarsyn. Et clairvoyant menneske mener at se forhold og sammenhænge, som ikke er tilgængelige med de almindelige sanser, og den clairvoyante kan benytte dette klarsyn til at se en anden persons problemer og konflikter samt vejlede om, hvordan vedkommende kan komme ud af disse problemer. Beslægtet hermed er mennesker, som ikke er clairvoyante, men arbejder med andre oversanselige metoder såsom klarhørelse eller klarfølelse (Langer 2003: 158).
<u>C-vitaminbehandling, intravenøs:</u>	(se under 'orthomolekylær terapi').
<u>Elektromagnetisk behandling/ elektroterapi:</u>	Elektroterapi er en fællesbetegnelse for behandlingsmetoder, der påvirker kroppen med forskellige former for elektricitet. Har været anvendt i flere hundrede år. Elektriciteten kan enten anbringes direkte på kroppen eller indirekte ved at behandle kropsdelen med et elektrisk eller elektromagnetisk felt eller med ultralyd. Herved ændres bl.a. temperatur og stofskiftehastighed i det pågældende væv. Benyttes især til behandling af problemer i bevægeapparatet som muskelfibersprængninger og ledsmerter (Langer 2003: 159).
<u>Fjernhealing:</u>	Fjernhealing vil sige, at healeren og klienten ikke befinder sig i samme rum under behandlingen. De kan i princippet befinde sig på hver sin side af jordkloden. Som regel aftaler healeren og klienten et tidspunkt for healingen. På det aftalte tidspunkt vil healeren i en meditativ tilstand arbejde med at overføre energi til klienten. Tanken bag fjernhealing er, at den fysiske afstand ikke har nogen betydning for overførslen af den healende energi, da denne ikke er bundet til en fysisk form (www.vifab.dk).
<u>Gerson-kuren:</u>	Gerson-kuren er en kur, udviklet i 1920'erne af den tyske læge, Max Gerson. Kuren bygger bl.a. på grønsagssjuicer og kaffelavementer (www.gerson.org ; se også Grünbaum 2000).

Bilag 8, side 4 af 11: Oversigt over alternative behandlingsformer

Hajbrusk:

Brusk er en form for bindevæv, der findes i leddene hos både dyr og mennesker. Brusk er samtidig en slags 'fyldstof', som er med til at skabe formen af bl.a. ørerne, næsen og halsen. Hos bruskfisk som hajer og rokker består skelettet ikke af knogler, men er udelukket opbygget af brusk. Brusk dannes primært af proteiner (bl.a. kollagen) og sukkerstoffer (polysakkarider). Haj- og oksebrusk har været undersøgt for, om det har effekt på bl.a. psoriasis, gigt og kræft, men resultaterne har været svingende. Nogle laboratorie-undersøgelser viser, at visse sukkerstoffer i brusk virker mod infektioner (har en anti-inflammatorisk effekt), og at de stimulerer immunforsvaret. Andre undersøgelser peger på, at hajbrusk kan hæmme nydannelsen af blodkar i celler, men disse undersøgelser er få, og resultaterne er ikke blevet bekræftet i studier med mennesker (www.cancer.dk).

Healing:

Healing betyder 'helende' eller at 'hele'. Healing varierer i sin form og afhænger af den enkelte healers baggrund, erfaring og personlige evner. De fleste healere er enige om, at healing handler om at overføre energi. Det sker typisk ved, at healeren placerer sine hænder bestemte steder på klientens krop. Mange healere arbejder ud fra en forestilling om, at der i den menneskelige krop er en energi – også kaldet livsenergi – som cirkulerer i bestemte baner eller strømme. De mener, at fysiske og/eller psykiske faktorer kan forhindre livsenergien i at strømme frit, så der opstår blokeringer forskellige steder i systemet. Igennem healingen forsøger healeren at skabe balance i klientens energisystem og fjerne eventuelle blokeringer. Healeren mener, at blokeringerne - hvis ikke de fjernes - medfører svækkelse og sygdom. Generelt er healere af den overbevisning, at tanke- og følelsesmæssige forhold har stor betydning for dannelsen af ubalancer og blokeringer, og derfor er uddybende samtaler om klientens psykiske tilstand en vigtig del af en behandling hos en healer. Kvaliteten af samtalen menes at være afgørende for healingens varige effekt. Udover samtale kan andre elementer også indgå i en healing-session f.eks. psykoterapi, meditation, bøn, kreative aktiviteter mm. (www.cancer.dk). Se også under 'fjernhealing', 'healingmassage', 'lydhealing' og 'reikihealing'.

Bilag 8, side 5 af 11: Oversigt over alternative behandlingsformer

<u>Healingmassage:</u>	Ved healingmassage kombinerer behandleren healing og massage. Behandleren tilbyder også ofte klienten samtaleterapi. Healingmassage har til formål at skabe velvære gennem afspænding og afbalancering af krop og sind (www.vifab.dk).
<u>Homøopati:</u>	Ved homøopati benytter behandleren ekstremt fortyndede præparater til at udløse selvhelende kræfter hos patienten. Behandlingssystemet bygger på princippet om, at "lige helbreder lige". Herved forstås, at et givent stof kan helbrede de samme symptomer hos et sygt menneske, som stoffet selv ville fremkalde hos en rask person. Desuden hævdes det, at stoffet virker endnu stærkere, hvis det forinden bliver fortyndet adskillige gange under omrysten (Langer 2003: 91).
<u>Horneman & Thielcke:</u>	Gennem "Alfa-Omega Diæt-System®" afbalanceres, afgiftes, renses og opbygges kroppen fysisk og psykisk. Ved denne optimering frigøres kroppens egne helbredende ressourcer gennem en individuel kostplan, støttet af urtemedicin, vitaminer, mineraler og homøopatisk medicin samt yderligere undervisning i nødvendigheden af en generel ændring af hele livsstilen. Systemet virker forebyggende såvel som direkte sygdomsbekæmpende (www.horneman-thielcke-klinik.dk).
<u>Hypnose/hypnoterapi:</u>	Udtrykket hypnose stammer fra det græske ord <i>hypnos</i> , der betyder "søvn". Der er mange teorier for, hvad hypnose er, men ingen har hidtil givet en fyldestgørende forklaring for denne tilstand, som ligner det at falde i staver eller dagdrømme. Udtrykket hypnoterapi anvendes for den situation, når hypnose benyttes til behandling. For hundrede år siden blev hypnose benyttet som en særskilt behandling. I dag indgår hypnose betydeligt oftere som et supplement til anden psykologisk og medicinsk terapi, og foretages da hyppigt af psykologer, læger og tandlæger (Langer 2003: 99).

Bilag 8, side 6 af 11: Oversigt over alternative behandlingsformer

Jordstrålerensning:

Radiætesikere, personer der er følsomme for Jordens udstrålinger, hævder, at hele Jordkloden, foruden underjordiske vandårer, er dækket af rækker af strålegitre. Størrelsen af gitrene varierer i forhold til breddegraden - i Danmark regner man med, at gitrene ligger i kvadrater på 2½ meter, 10 meter og 100 meter. Disse gitre følger længde- og breddegraderne og kaldes for Hartmann-gitre. Diagonalt hermed løber andre gitter-systemer, der benævnes Curry-gitre. Underjordiske vandårer udsender bølger i et bredt bælte, mens gitrenes strålinger kommer fra smalle bånd på 10-12 cm. Jo større gitre, jo flere smalle bånd løber der ved siden af hinanden. Det er disse bånd, der normalt kaldes for Jordstråler, og som menes at have en skadelig indvirkning på os. Der findes forskellige metoder til at aflede eller eliminere Jordstråling. Nogle må betragtes som tvivlsomme. Andre metoder kan være at placere en kobbertråd omkring huset, nøjagtigt anbragte bokse med kraftige magneter eller nedgravning af jernstænger efter en udførlig beregning, hvorved disse jernstænger bliver magnetiseret på en sådan positiv måde, at de kan eliminere den negative Jordstråling (www.alternativinfo.dk).

Kinesiologi:

Kinesiologi er en metode, der kombinerer moderne vestlig fysiologi, anatomi og bevægelseslære med østerlandsk teori om menneskers energisystem (meridianer). Kinesiologiens grundlæggende idé er, at svækkelse af et organ er ledsaget af svækkelse af en muskel. Ved at teste musklernes styrke i forskellige situationer undersøger kinesiologen for psykiske eller fysiske ubalancer og blokeringer. Hvis der findes ubalancer og blokeringer, kan kinesiologer bruge forskellige teknikker til afbalancering, herunder 1) massage af akupunkturpunkter, 2) mentale teknikker, 3) fysiske øvelser, 4) homøopatiske lægemidler, 5) kosttilskud og 6) kostråd (www.vifab.dk). Se også 'transformationskinesiologi'.

Bilag 8, side 7 af 11: Oversigt over alternative behandlingsformer

<u>Kiropraktik:</u>	Kiropraktoren arbejder med at diagnosticere, forebygge og behandle biomekaniske funktionsforstyrrelser, som har fremkaldt smerter i hvirvelsøjle, bækken samt arme og ben. Terapien består først og fremmest i en manuel behandling, idet kiropraktoren anvender sine hænder til at påvirke kroppens led og muskler mekanisk. Selve udtrykket kiropraktik stammer fra de græske ord <i>cheiro</i> og <i>praktikos</i> , som betyder "at udføre med hænderne" (Langer 2003: 109).
<u>Kosttilskud:</u>	Kosttilskud er et supplement til kosten i form af vitaminer, mineraler, urter eller andre næringsstoffer. I modsætning til naturmedicin har kosttilskud ikke status som lægemidler. Kosttilskud har derfor ikke til formål at behandle sygdomme, men udelukkende at supplere den daglige kost (www.vifab.dk).
<u>Kostvejledning:</u>	Kostvejledning kan beskrives som individuel undervisning og rådgivning om kostvaner og livsstil. Et vejledningsforløb indledes vanligvis med en gennemgang af tidligere og nuværende kostvaner og andre faktorer, der har indflydelse på det enkelte menneskes helbredssituation, f.eks. motion, sygdomme og arbejdsforhold. Ud over spørgeskemaer og samtaler kan en række forskellige test indgå som kostvejlederens redskaber (Ahlin 2007: 194).
<u>Kranio-sakral terapi:</u>	Kranio-sakral terapi er en blid manuel behandlingsform, der har til hensigt at stimulere kroppens selvhelbredende mekanismer. Kranio-sakral terapeuter forsøger med blide tryk at rette ubalancer og blokeringer i det, som de kalder den kranio-sakrale puls. Den kranio-sakrale puls er den hastighed, hvormed cerebrospinal-væsken (hjernevæsken) pumpes rundt mellem hjernen og rygmarven. Ifølge kranio-sakral terapeuter kan ubalancer og blokeringer i den kranio-sakrale puls medføre fysiske og psykiske lidelser (www.vifab.dk).
<u>Lydhealing:</u>	Ved lydhealing laver behandleren en lyd med struben, hvis frekvens hævdes at være i harmoni med kropsenergien hos den person, som skal behandles. Lyden skal kunne hjælpe på både psykiske og fysiske symptomer (Langer 2003: 161-2).

Bilag 8, side 8 af 11: Oversigt over alternative behandlingsformer

Lymfødembehandling/ lymfedrænage:

Lymfedrænage er en manuel behandling, der understøtter kroppens lymfecirkulation. Som behandlingsmetode blev lymfedrænage udviklet i starten af 1900-tallet. Siden blev metoden videreudviklet, bl.a. i 1930'erne af danskeren Emil Vodder. Lymfen er væsken uden for blodet mellem cellerne. Med lette rytmiske, pumpende, glidende, cirkelformede og trykkende massagebevægelser drives lymfen videre i den rigtige retning mod brystkassen (Langer 2003: 162).

Massage/afspænding:

Massage er en behandlingsform, hvor massøren gnider, stryger og udspænder brugerens muskler og væv. Formålet med massage er at lindre smerte, at fjerne spændinger, at behandle lidelser og at skabe velvære. Der er mange forskellige varianter af massage. Ofte kombinerer massøren teknikker og greb fra forskellige massagevarianter. Nogle massagevarianter fokuserer på kroppen, mens andre også søger at påvirke brugeren på et psykisk plan (www.vifab.dk).

Meditation:

Meditation er en øvelse eller en teknik, man kan udøve for at opnå indre ro, klarhed eller nærværende opmærksomhed. Der findes forskellige former for meditation. Der kan være instruktioner undervejs, eller man kan sidde i stilhed og udføre en øvelse, man på forhånd har lært. Det er mest almindeligt at meditere i siddende stilling, med mere eller mindre rank ryg. Men mange meditationsformer kan også udøves liggende, stående, eller endda i bevægelse. Nogle former for meditation går ud på, at man retter opmærksomheden mod noget bestemt, eller frembringer bestemte slags indre oplevelser. Det kan være, man bliver instrueret i at tænke på en bestemt lyd eller et ord (f.eks. et såkaldt mantra - et særligt meditationsord) eller fokusere på bestemte steder i kroppen. Der er også meditationsteknikker, hvor man ser bestemte billeder for sig (såkaldt visualisering - som også kan indgå i andre behandlingsformer). Andre meditationsformer går snarere ud på at rumme oplevelsen af nuet som det er, uden at prøve at ændre eller tilføje noget (www.cancer.dk).

Bilag 8, side 9 af 11: Oversigt over alternative behandlingsformer

Misteltenbehandling:

Mistelten er en snylteplante, der vokser på mange forskellige værtstræer - bl.a. æble- og egetræer, ahorn, fyr og birk. Der eksisterer mange forskellige arter af mistelten. Den europæiske mistelten har i århundreder været brugt medicinsk til mange forskellige formål - bl.a. epilepsi og sygdomme i nervesystemet, forhøjet blodtryk, hovedpine, menstruationssmerter, barnløshed og gigt. I 1920'erne begyndte man at anvende mistelten-ekstrakt i behandling af kræft. Ekstrakten fra mistelten fås som vand- eller alkoholbaseret opløsning. Opløsningen enten sprøjtes direkte ind i muskler og blodårer eller under huden i nærheden af en kræftknode (www.cancer.dk).

Naturmedicin/naturlægemidler:

Naturmedicin eller naturlægemidler er lægemidler, hvis aktive indholdsstoffer forekommer i naturen. Naturlægemidler indeholder derfor ofte planteekstrakter eller plantedele, men indholdsstofferne kan også stamme fra dyre- eller mineralriget (for eksempel fiskeolie). I naturlægemidler er de virkende stoffer ikke isoleret og koncentreret i større doser, end de findes i naturen. Derfor indeholder et naturlægemiddel typisk mange forskellige stoffer, og man ved ikke altid hvilket af stofferne, der giver den ønskede effekt (www.vifab.dk).

Orthomolekylær terapi:

Orthomolekylær terapi er en behandlingsmetode, der anvender stoffer, som normalt findes i kroppen, til at forebygge og behandle sygdomme. Behandleren forøger (f.eks. vitamintilskud) eller sænker (f.eks. antioxidanter mod frie radikaler) mængden af naturligt forekomende stoffer i organismen for at opnå en gunstig effekt på en sygdom, eller for at forebygge at personen bliver syg. Populært sagt kan man tale om en slags "økologisk medicin". Tanken er, at behandlingen sker med mere naturlige stoffer end de kropsfremmede lægemidler, og at den derfor ikke forstyrrer organismens normale biokemiske funktioner på samme måde som medicin (Langer 2003: 126).

Bilag 8, side 10 af 11: Oversigt over alternative behandlingsformer

<u>Osteopati:</u>	Osteopati kaldes også manuel medicin, idet behandleren alene ved at bruge sine hænder søger at stille diagnoser, lindre smerter og forbedre bevægelighed og udfoldelsesmuligheder. Osteopaten arbejder både med knogler, led, bindevæv, muskler og organer ud fra en antagelse af, at de påvirker hinanden (Langer 2003: 108).
<u>Pendulering:</u>	Pendulering virker som et forbindelsesled til det underbevidste og kan på den måde skabe kontakt med tanker eller viden, som måske ikke er bevidst – eller er blevet fortrængt. Når pendulet stilles et spørgsmål, svarer underbevidstheden ved at sende små elektriske impulser gennem armen, og de påvirker så pendulets svingninger (Ahlin 2007: 203).
<u>Reikihealing:</u>	Ordet <i>reiki</i> er japansk og betyder "universel livsenergi". Reikihealing er oprindeligt en japansk healingsmetode, som nu er udbredt over det meste af verden. Reikihealingen foregår ved, at healeren lægger sine hænder på klientens krop i bestemte fastlagte positioner. Formålet er at afbalancere klientens energisystem, sådan at livsenergien kan strømme frit (www.vifab.dk).
<u>Spiritisme:</u>	Spiritisme er læren om ånden, det åndelige eller om forbindelse med de afdødes "ånder" – navnlig gennem medier. Der burde egentlig skelnes mellem spiritisme og spiritualisme. Spiritisme er den mere materielle og eksperimentelle del af læren, der går ud på at fremkalde "fænomener". Spiritualismen er den mere åndelige del af læren, der nærmest opfattes som en religion. Den moderne spiritistiske bevægelse opstod i USA (www.kentaurnet.dk) .
<u>Transformationskinesiologi:</u>	I Transformationskinesiologi er målet at ændre negative mønstre og vaner. Ved hjælp af de kinesiologiske tests og metoder forsøger kinesiologen at genskabe klientens følelsesmæssige balance (www.vifab.dk).
<u>Urtemedicin:</u>	(Se under 'kosttilskud' og 'naturmedicin/naturlægemidler').

Bilag 8, side 11 af 11: Oversigt over alternative behandlingsformer

Visualisering:

Visualisering er en psykoterapeutisk teknik, hvor man bruger sine forestillingsevner til at opnå en bestemt tilstand ved hjælp af indre billeder. En terapeut instruerer og hjælper én til at fremkalde en række indre billeder og forestillinger. Under behandlingen kan man berøre emner som for eksempel forventninger til behandlingen eller terapeuten, ens følelser omkring sygdom og død eller ens forhold til bestemte livsforløb (www.cancer.dk).

Yoga:

Yoga betyder "forening" eller "forbund" på sanskrit og anses at være vigtig i den forebyggende medicin. Den blev indført i Vesten mod slutningen af det 19. århundrede og er siden blevet meget populær og udbredt, bl.a. på aftensskoler, som hjælp til sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse. Formålet med yoga er at forene krop, sind og sjæl. I sin helhed rummer yoga otte forskellige stadier af åndelige, mentale og fysiske øvelser, hvoraf de velkendte fysiske øvelser og stillinger (*asanas*) kun er én. Mange af disse består af korte øvelser, der kan afsluttes på få minutter og indgå i en daglig rutine. Andre stillinger kan fremkalde afslappelse og smertelindring under fødslen. I den avancerede yoga indgår åndedrætsøvelser (*pranayama*) og somme tider også udrensning (*kryas*) (Langer 2003: 63).

Zoneterapi:

Zoneterapi er en slags massage, hvor man får masseret bestemte punkter – kaldet reflekspunkter – under og ovenpå foden og på anklen. I begyndelsen af det 19. århundrede grundlagde den amerikanske øre-, næse- og halslæge William Fitzgerald zoneterapien, som den ser ud i dag. Fitzgeralds teori var, at kroppen indeholder reflekspunkter, f.eks. på hænder og fødder, ører, tunge og gane, som er forbundet til bestemte organer i kroppen. Hvis man udsætter et reflekspunkt for tryk, er tanken, at det kan forbedre funktionen og mindske smerter i det kropsorgan, som det pågældende reflekspunkt repræsenterer. Danmark det land, hvor man hyppigst bruger zoneterapi (www.cancer.dk).

Litteraturliste

- Abu-Lughod, L. (1991) "Writing against culture" i: Fox, R.G. (red.), *Recapturing Anthropology. Working in the Present*, Santa Fe: School of American Research Press, pp. 137-162.
- Adler, S.R. (1999) "Complementary and Alternative Medicine Use among Women with Breast Cancer", *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 13, no. 2, pp. 214-222.
- Aggergaard Larsen, J. (2003) "Identiteten. Dialog om forandring" i: Hastrup, K. (red.), *Ind i verden. En grundbog i antropologisk metode*, København: Hans Reitzels Forlag, pp. 247-271.
- Ahlin, L. (2007) *Krop, sind - eller ånd? Alternative behandlere og spiritualitet i Danmark*, Forlaget Univers.
- Ahmadi, F. (2006) *Culture, Religion and Spirituality in Coping. The Example of Cancer Patients in Sweden*, Acta Universitatis Upsaliensis, Studie Sociologica Upsaliensia, no. 53, Uppsala University Library.
- Allen, M. (2002) "Randomized Clinical Trials: Attention to Bias", *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, vol. 29, no. 3, pp. 127-128.
- Angell, M. & Kassirer, J.P. (1998) "Alternative Medicine – The Risks of Untested and Unregulated Remedies", *The New England Journal of Medicine*, vol. 339, no. 12, pp. 839-841.
- Anker, N. (2006) *Kræftpatienters brug af alternativ behandling. En undersøgelse blandt brugerne af Kræftens Bekæmpelses telefonrådgivning: Kræftlinien*, Kræftens Bekæmpelse.
- Archer, V.R., Billingham, L.J. & Cullen, M.H. (1999) "Palliative Chemotherapy: No Longer a Contradiction in Terms", *The Oncologist*, vol. 4, no. 6, pp. 470-477.
- Arnold, E.M. (1999) "The Cessation of Cancer Treatment as a Crisis", *Social Work in Health Care*, vol. 29, no. 2, pp. 21-38.
- Astin, J.A. (2003) "The Characteristics of CAM Users: A Complex Picture" i: Kelner, M., Wellman, B., Pescosolido, B. & Saks, M. (red.), *Complementary and Alternative Medicine. Challenge and Change*, London & New York: Routledge, pp. 101-114.
- Badone, E. (2008) "Illness, Biomedicine, and Alternative Healing in Brittany, France", *Medical Anthropology*, vol. 27, no. 2, pp. 190-218.
- Balneaves, L.G., Kristjanson, L.J. & Tataryn, D. (1999) "Beyond convention: describing complementary therapy use by women living with breast cancer", *Patient Education and Counseling*, vol. 38, no. 2, pp. 143-153.
- Bang, S. et al. (2005) "Changes in quality of life during palliative chemotherapy for solid cancer", *Supportive Care in Cancer*, vol. 13, no. 7, pp. 515-521.
- Barfod, T.S., Olesen, F. & Brandslund, I. (2001) "Om placebo og overflødige tiltag i klinisk praksis", *Ugeskrift for Læger*, vol. 163, no. 22, pp. 3056-3059.
- Barnes, L.L. (2005) "American Acupuncture and Efficacy: Meanings and Their Points of Insertion", *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 19, no. 3, pp. 239-266.

- Barnett, M. (2001) "Overview of complementary therapies in cancer care" i: Barraclough, J. (red.), *Integrated Cancer Care. Holistic, complementary, and creative approaches*, Oxford University Press, pp. 3-17.
- Barrett, B. et al. (2003) "Themes of Holism, Empowerment, Access, and Legitimacy Define Complementary, Alternative, and Integrative Medicine in Relation to Conventional Biomedicine", *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, vol. 9, no. 6, pp. 937-947.
- Barrett, B. et al. (2006) "Placebo, Meaning, and Health", *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 49, no. 2, pp. 178-198.
- Barry, C.A. (2006) "The role of evidence in alternative medicine: Contrasting biomedical and anthropological approaches", *Social Science & Medicine*, vol. 62, no. 11, pp. 2646-2657.
- Batchelor, J.A. & Briggs, C.M. (1994) "Subject, Project Or Self - Thoughts on Ethical Dilemmas for Social and Medical Researchers", *Social Science & Medicine*, vol. 39, no. 7, pp. 949-954.
- Bates, D.G. (2002) "Why Not Call Modern Medicine "Alternative"?", *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, vol. 583, pp. 12-28.
- Baum, M. et al. (2006a) "Role of complementary and alternative medicine in the care of patients with breast cancer: Report of the European Society of Mastology (EUSOMA) Workshop, Florence, Italy, December 2004", *European Journal of Cancer*, vol. 42, no. 12, pp. 1702-1710.
- Baum, M. et al. (2006b) "The role of complementary and alternative medicine in the management of early breast cancer: Recommendations of the European Society of Mastology (EUSOMA)", *European Journal of Cancer*, vol. 42, no. 12, pp. 1711-1714.
- Bauman, Z. (1992a) *Mortality, Immortality and Other Life Strategies*, Stanford University.
- Bauman, Z. (1992b) "Survival as a Social Construct", *Theory Culture & Society*, vol. 9, no. 1, pp. 1-36.
- Beck, U. (2001) *Risikosamfundet – på vej mod en ny modernitet*, Hans Reitzels Forlag, oversat til dansk af Klaus Rasborg efter: *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne* ©1986.
- Begbie, S.D., Kerestes, Z.L. & Bell, D.R. (1996) "Patterns of alternative medicine use by cancer patients", *Medical Journal of Australia*, vol. 165, no. 10, pp. 545-548.
- Bell, I.R. (2005) "All Evidence is Equal, but Some Evidence is More Equal than Others: Can Logic Prevail over Emotion in the Homeopathy Debate?", *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, vol. 11, no. 5, pp. 763-769.
- Biemacki, P. & Waldorf, D. (1981) "Snowball Sampling: Problems and Techniques of Chain Referral Sampling", *Sociological Methods and Research*, vol. 10, no. 2, pp. 141-163.
- Birch, M. et al. (2005) "Introduction" i: Mauthner, M. et al. (red.), *Ethics in Qualitative Research*, London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications, pp. 1-13.
- Birch, S. (2006) "A Review and Analysis of Placebo Treatments, Placebo Effects, and Placebo Controls in Trials of Medical Procedures When Sham Is Not Inert", *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, vol. 12, no. 3, pp. 303-310.

- Bissell, P., Ryan, K. & Morecroft, C. (2006) "Narratives about illness and medication: a neglected theme/new methodology within pharmacy practice research. Part I: Conceptual framework", *Pharmacy World & Science*, vol. 28, no. 2, pp. 54-60.
- Bonomi, P. (2003) "New approaches to symptom improvements in lung cancer patients", *Lung Cancer*, vol. 41, Suppl. 4, S32-S36.
- Borgerson, K. (2005) "Evidence-based Alternative Medicine?", *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 48, no. 4, pp. 502-515.
- Bresler, L. (1996) "Towards the Creation of a New Ethical Code in Qualitative Research", *Bulletin of the Council for Research in Music Education*, vol. 130, pp. 17-29.
- Brinkmann, S. & Kvale, S. (2005) "Confronting the Ethics of Qualitative Research", *Journal of Constructivist Psychology*, vol. 18, no. 2, pp. 157-181.
- Broom, A. & Tovey, P. (2007) "The Dialectical Tension Between Individuation and Depersonalization in Cancer Patients' Mediation of Complementary, Alternative and Biomedical Cancer Treatments", *Sociology – The Journal of the British Sociological Association*, vol. 41, no. 6, pp. 1021-1039.
- Broom, A. & Tovey, P. (2008) "Exploring the Temporal Dimension in Cancer Patients' Experiences of Nonbiomedical Therapeutics", *Qualitative Health Research*, vol. 18, no. 12, pp. 1650-1661.
- Bury, M. (1982), "Chronic illness as biographical disruption", *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, no. 2, pp. 167-182.
- Bury, M. (2001) "Illness narratives: fact or fiction?", *Sociology of Health and Illness*, vol. 23, no. 3, pp. 263-285.
- Cant, S. & Sharma, U. (1999) *A new medical pluralism? Alternative medicine, doctors, patients and the state*, London: UCL Press.
- Cassileth, B.R. (1999) "Complementary therapies: Overview and state of the art", *Cancer Nursing*, vol. 22, no. 1, pp. 85-90.
- Charmaz, K. (1991) *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*, Berkeley: University of California Press.
- Charmaz, K. (2006) *Constructing Grounded Theory*, Thousand Oaks, CA: Sage.
- Chase, S.E. (2005) "Narrative Inquiry: Multiple Lenses, Approaches, Voices" i: Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (red.), *The Sage Handbook of Qualitative Research*, third edition, Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage, pp. 651-679.
- Chrystal, K. et al. (2003) "The use of complementary/alternative medicine by cancer patients in a New Zealand regional cancer treatment centre", *The New Zealand Medical Journal*, vol. 116, no. 1168.
- Chvetzoff, G. & Tannock, I.F. (2003) "Placebo Effects in Oncology", *Journal of the National Cancer Institute*, vol. 95, no. 1, pp. 19-29.

- Comaroff, J. & Maguire, P. (1981) "Ambiguity and the Search for Meaning: Childhood Leukaemia in the Modern Clinical Context", *Social Science & Medicine Part B-Medical Anthropology*, vol. 15, no. 2B, pp. 115-123.
- Coward, R. (1989) *The Whole Truth. The Myth of Alternative Health*, London & Boston: Faber and Faber.
- Dalgaard, K.M. (2008) "Døden som brud – uhelbredelig sygdom og død som eksistentielt vendepunkt i livet" i: Jacobsen, M.H. & Haakonson, M. (red.), *Memento Mori – døden i Danmark i tværfagligt lys*, Syddansk Universitetsforlag, pp. 65-81.
- Dalsgaard, A.L. (2004) *Matters of Life and Longing. Female Sterilisation in Northeast Brazil*, Museum Tusculanum.
- Damkier, A. (2000) *Kræftpatienters brug af alternativ behandling*, Ph.d.-afhandling, Syddansk Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Odense.
- Daniel, R. (2001) "Holistic approaches to cancer: general principles and the assessment of the patient" i: Barraclough, J. (red.), *Integrated Cancer Care. Holistic, complementary, and creative approaches*, Oxford University Press, pp. 18-30.
- Danser med Dreng (1995) "Er der nogen i himlen?", fra albummet: *Så længe vi er her*, cd.
- Davis, D.S. (1991) "Rich Cases. The Ethics of Thick Description", *Hastings Center Report*, vol. 21, no. 4, pp. 12-17.
- Diener, H. et al. (2006) "Efficacy of acupuncture for the prophylaxis of migraine: a multicentre randomised controlled clinical trial", *Lancet Neurology*, vol. 5, no. 4, pp. 310-316.
- DiGianni, L.M., Garber, J.E. & Winer, E.P. (2002) "Complementary and Alternative Medicine Use Among Women With Breast Cancer", *Journal of Clinical Oncology*, vol. 20, no. 18S, pp. 34S-38S.
- Downer, S.M. et al. (1994) "Pursuit and practice of complementary therapies by cancer patients receiving conventional treatment", *British Medical Journal*, vol. 309, no. 6947, pp. 86-89.
- Duncombe, J. & Jessop, J. (2005) "'Doing Rapport' and the Ethics of 'Faking Friendship'" i: Mauthner, M., Birch, M., Jessop, J. & Miller, T. (red.), *Ethics in Qualitative Research*, London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications, pp. 107-122.
- Ekholm, O. et al. (2006) *Sundhed og sygelighed i Danmark 2005 & udviklingen siden 1987*, Statens Institut for Folkesundhed.
- Emerson, R.M., Fretz, R.I. & Shaw, L.L. (1995) *Writing Ethnographic Fieldnotes*, Chicago & London: University of Chicago Press.
- Ernst, E. (2001) "Complementary Therapies in Palliative Cancer Care", *Cancer*, vol. 91, no. 11, pp. 2181-2185.
- Ernst, E. (2003) "The current position of complementary/alternative medicine in cancer", *European Journal of Cancer*, vol. 39, no. 16, pp. 2273-2277.
- Ernst, E. (2009) "Complementary and Alternative Medicine between evidence and absurdity", *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 52, no. 2, pp. 289-303.

- Ernst, E. & Cassileth, B.R. (1998) "The Prevalence of Complementary/Alternative Medicine in Cancer - A Systematic Review", *Cancer*, vol. 83, no. 4, pp. 777-782.
- Ernst, E. et al. (2007) "Complementary/alternative medicine for supportive cancer care: development of the evidence-base", *Supportive Care in Cancer*, vol. 15, no. 5, pp. 565-568.
- Evans-Pritchard, E.E. (1977) *Witchcraft, Oracles, and Magic Among the Azande*, Clarendon Press.
- Ezzy, D. (2000) "Illness narratives: time, hope and HIV", *Social Science & Medicine*, vol. 50, no. 5, pp. 605-617.
- Fabian, J. (1983) *Time and the Other: How Anthropology Makes Its Object*, New York: Columbia University Press.
- Fawzy, F.I. et al. (1993) "Malignant-Melanoma: Effects of an Early Structured Psychiatric Intervention, Coping, and Affective State on Recurrence and Survival 6 Years Later", *Archives of General Psychiatry*, vol. 50, no. 9, pp. 681-689.
- Fawzy, F.I., Canada, A.L. & Fawzy, N.W. (2003) "Malignant Melanoma. Effects of a Brief, Structured Psychiatric Intervention on Survival and Recurrence at 10-year Follow-up", *Archives of General Psychiatry*, vol. 60, no. 1, pp. 100-103.
- Fog, J. (1994) *Med samtalen som udgangspunkt*, Akademisk Forlag.
- Fog, J. (2005) *Med samtalen som udgangspunkt: Det kvalitative forskningsinterview*, 2. udgave, København: Akademisk Forlag.
- Forchhammer, B.H. (1997) "Hvem sagde livskvalitet? Psykosocial kræftforskning og forskellige livskvalitetsdiskurser" i: Ploug Hansen, H. & Tishelman, C. (red.), *Komplekst og varieret. En antologi om svensk-dansk psykosocial onkologi*, Studentlitteratur, pp. 9-19.
- Forebyggelseskommissionen (2009) *Vi kan leve længere og sundere. Forebyggelseskommissionens anbefalinger til en styrket forebyggende indsats*, Forebyggelseskommissionen.
- Foster, G.M. (1976) "Disease Etiologies in Non-Western Medical Systems", *American Anthropologist*, vol. 78, no. 4, pp. 773-782.
- Foucault, M. (1982) "The Subject and Power", *Critical Inquiry*, vol. 8, no. 4, pp. 777-795.
- Foucault, M. (1988) "Technologies of the Self" i: Martin, L.H., Gutman, H. & Hutton, P.H. (red.), *Technologies of the Self. A Seminar with Michel Foucault*, The University of Massachusetts Press, pp. 16-49.
- Foucault, M. (1996) "Governmentality" i: Burchell, G., Gordon, C. & Miller, P. (red.), *The Foucault Effect. Studies in Governmentality. With Two Lectures by and an Interview with Michel Foucault*, The University of Chicago Press, pp. 87-104.
- Frank, A.W. (1994) "Reclaiming an Orphan Genre: The First-Person Narrative of Illness", *Literature and Medicine*, vol. 13, no. 1, pp. 1-21.
- Frank, A.W. (1997) *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*, Chicago & London: The University of Chicago Press.

- Frank, A.W. (2000) "Illness and Autobiographical Work: Dialogue as Narrative Destabilization", *Qualitative Sociology*, vol. 23, no. 1, pp. 135-156.
- Frank, A.W. (2005) "What Is Dialogical Research, and Why Should We Do It? *Qualitative Health Research*, vol. 15, no. 7, pp. 964-974.
- Furnham, A. & Vincent, C. (2003) "Reasons for Using CAM" i: Kelner, M., Wellman, B., Pescosolido, B. & Saks, M. (red.), *Complementary and Alternative Medicine. Challenge and Change*, London & New York: Routledge, pp. 61-78.
- Gamborg, H. (2005) *Det usynlige i helbredelse. En bog om healing og energier*, Forlaget Olivia.
- Garro, L.C. & Mattingly, C. (2000) "Narrative as Construct and Construction" i: Mattingly, C. & Garro, L.C. (red.), *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press, pp. 1-49.
- Giddens, A. (1991) *Modernity and Self-Identity*, Stanford: Stanford University Press.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967) *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*, Aldine de Gruyter.
- Good, B.J. (1994) *Medicine, Rationality and Experience: an Anthropological Perspective*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Good, M.D. et al. (1994) "Oncology and Narrative Time", *Social Science & Medicine*, vol. 38, no. 6, pp. 855-862.
- Gordon, D.R. (1988) "Tenacious Assumptions in Western Medicine" i: Lock, M.M. & Gordon, D.R. (red.), *Biomedicine Examined*, Kluwer Academic Publishers, pp. 19-55.
- Gordon, D.R. & Paci, E. (1996) "Narrative and Quality of Life" i: Spilker, B. (red.), *Quality of life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*, second edition, Philadelphia, Baltimore m.fl.: Raven Press, pp. 387-395.
- Grünbaum, O. (2000) "Råkost og kaffelavementer. Tysk læge ordinerede diæt mod kræft", *Aktuelt*, 26. april 2000.
- Grønvold, M. et al. (2006) *Kræftpatientens verden. En undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for*, Kræftens Bekæmpelse.
- Gupta, A. & Ferguson, J. (1997) "Discipline and Practice: "The Field" as Site, Method, and Location in Anthropology" i: Gupta, A. & Ferguson, J. (red.), *Anthropological Locations. Boundaries and Grounds of a Field Science*, Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press, pp. 1-46.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (1997) *Ethnography. Principles in practice*, second edition, London & New York: Routledge.
- Hanssen, B. et al. (2005) "Use of complementary and alternative medicine in the Scandinavian countries", *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, vol. 23, no. 1, pp. 57-62.
- Hartvigsen, J. et al. (2002) "Chiropractic Patients in Denmark: A Short Description of Basic Characteristics", *Journal of Manipulative and Physiological Therapeutics*, vol. 25, no. 3, pp. 162-167.

- Hastrup, K. (1992) *Det antropologiske projekt. Om forbløffelse*, Gyldendal.
- Hastrup, K. (1993) "Native Anthropology: A Contradiction in Terms?", *Folk*, vol. 35, pp. 147-161.
- Hastrup, K. (2003a) "Forord" i: Hastrup, K. (red.), *Ind i verden. En grundbog i antropologisk metode*, København: Hans Reitzels Forlag, pp. 7-8.
- Hastrup, K. (2003b) "Introduktion. Den antropologiske videnskab" i: Hastrup, K. (red.), *Ind i verden. En grundbog i antropologisk metode*, København: Hans Reitzels Forlag, pp. 9-33.
- Hastrup, K. & Ovesen, J. (1995) *Etnografisk grundbog. Metoder, teorier, resultater*, 2. udgave, Gyldendal.
- Heelas, P. & Woodhead, L. (2005) *The Spiritual Revolution. Why Religion is Giving Way to Spirituality*, Blackwell Publishing.
- Hestnes, S. (2009) "Forsikring giver nu tilskud til zoneterapi", *MelfarPosten.dk*, 21. januar 2009.
- Hoegler, D. (1997) "Radiotherapy for Palliation of Symptoms in Incurable Cancer", *Current Problems in Cancer*, vol. 21, no. 3, pp. 129-183.
- Holy, L. (1984) "Theory, methodology and the research process" i: Ellen, R. F. (red.), *Ethnographic Research*, London: Academic Press, pp. 13-34.
- Houngaard, L. (2004) "Feltarbejde blandt raske kvinder og computerassisteret analyse og fortolkning af empiriske data" i: Lorensen, M., Houngaard, L. & Østergaard-Nielsen, G. (red.), *Forskning i klinisk sygepleje 2 - metoder og vidensudvikling*, Gyldendals Akademiske Bogklubber, pp. 73-92.
- Hughes, E.F. (2001) "Overview of Complementary, Alternative, and Integrative Medicine", *Clinical Obstetrics and Gynecology*, vol. 44, no. 4, pp. 774-779.
- Hunich, L. (2007) "Med livet i hænderne. Kroniske hjertepatienters perspektiver på eksperimentel stamcellebehandling" i: Koch, L. & Høyer, K. (red.), *Håbets teknologi. Samfundsvidenskabelige perspektiver på stamcelleforskning i Danmark*, Munksgaard Danmark, pp. 225-248.
- Hvidt, N.C. (2004) "Tro og helbred. Teologiske overvejelser", kapitel 11 i: Hvidt, N.C. & Johansen, C. (red.), *Kan tro flytte bjerge? Om religion og helbred*, Gyldendal, pp. 183-207.
- Hyland, M.E. (2003) "Methodology for the scientific evaluation of complementary and alternative medicine", *Complementary Therapies in Medicine*, vol. 11, no. 3, pp. 146-153.
- Hök, J. et al. (2007) "Using narrative analysis to understand the combined use of complementary therapies and bio-medically oriented health care", *Social Science & Medicine*, vol. 65, no. 8, pp. 1642-1653.
- Jacobsen, B., Jørgensen, S.D. & Jørgensen, S.E. (1998) *Kræft og eksistens – om at leve med kræft*, Dansk psykologisk Forlag.
- Jensen, A.B. et al. (2007) "Symptomb lindring i palliativ behandling", *Månedsskrift for praktisk lægegerning*, november 2007, pp. 1283-1296.
- Jensen, J.W. (2004) "Muntre norske køkkener", *Urban*, 13. februar 2004.

- Jensen, N. & Svarre, H.M. (2005) "Hvem tager sig af de kræftpatienter, som overlever men som betaler en pris for overlevelsen?", *Lægemagasinet*, vol. 7, pp. 8-9.
- Jeppesen, S. et al. (2007) *Analyse af det danske udbud af komplementær og alternativ behandling*, Syddansk Universitet.
- Johannessen, H. (1994a) "Ideernes dans i sundhedssystemet" i: Liep, J. & Olwig, K.F. (red.), *Komplekse liv. Kulturel mangfoldighed i Danmark*, Akademisk Forlag, Institut for Antropologi, Københavns Universitet, pp. 59-74.
- Johannessen, H. (1994b) *Komplekse kroppe – alternativ behandling i antropologisk perspektiv*, Akademisk Forlag.
- Johannessen, H. (1995) "Alternative kroppe – og patienten som et helt menneske" i: Launsø, L., Skjerbæk, K. & Tingstad, A. (red.), *Livskraft og mennesker. Terapi, livssyn, metoder*, Akademisk Forlag, pp. 42-53.
- Johannessen, H. (1996a) "Alternativ sundhed?" i: Jensen U.J., Qvesel, J. & Andersen, P.F. (red.), *Forskelle og forandring – bidrag til humanistisk sundhedsforskning*, Philosophia, pp. 167-173.
- Johannessen, H. (1996b) "Individualized Knowledge: Reflexologists, Biopaths and Kinesiologist in Denmark" i: Cant, S. & Sharma, U. (red.): *Complementary and Alternative Medicines. Knowledge in Practice*, London & New York: Free Association Books, pp. 116-132.
- Johannessen, H. (2001a) "Alternativ behandling i Europa", www.vifab.dk/artikler/alle/alternativ_behandling_europa_pdf/
- Johannessen, H. (2001b) "Stories the body can tell. On bodily perceptions as a link between alternative medical technologies and illness narratives", *Rivista della Società italiana di antropologia medica*, vol. 11-12, pp. 191-209.
- Johannessen, H. (2006) "Alternativ behandling: En oversigt", *Omsorg*, vol. 3, pp. 3-7.
- Johannessen, H. (2008) "Embodiment of medical structures: A comparative reflection on complementary medicine for cancer in Tuscany and Denmark", paper ved *The 5th Conference on Medical Anthropology At Home (MAAH)*, 8.-11. maj 2008.
- Johannessen, H. et al. (2008) "Prevalence in the use of complementary medicine among cancer patients in Tuscany, Italy", *Tumori*, vol. 94, no. 3, pp. 406-410.
- Jonas, W.B. (2001) "Advising Patients on the Use of Complementary and Alternative Medicine", *Applied Psychophysiology and Biofeedback*, vol. 26, no. 3, pp. 205-214.
- Kaptchuk, T.J. (2002) "The Placebo Effect in Alternative Medicine: Can the Performance of a Healing Ritual Have Clinical Significance?", *Annals of Internal Medicine*, vol. 136, no. 11, pp. 817-825.
- Kimby, C.K. et al. (2003) "Choice of Unconventional Treatment by Patients with Cancer", *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, vol. 9, no. 4, pp. 549-561.
- Kirkeby, R. (2003) "Akupunktur i smertebehandlingen", *Ugeskrift for Læger*, vol. 165, no. 12, p. 1223.

- Kittikorn, N., Street, A.F. & Blackford, J. (2006) "Managing Shame and Stigma: Case Studies of Female Carers of People With AIDS in Southern Thailand", *Qualitative Health Research*, vol. 16, no. 9, pp. 1286-1301.
- Kitzinger, J. (1994) "The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants", *Sociology of Health and Illness*, vol. 16, no. 1, pp. 103-121.
- Kjer Hansen, E. (2008) "Oplysning – ikke forbud", kronik, *Berlingske Tidende*, 25. oktober 2008.
- Kjøller, M., Juel, K. & Kamper-Jørgensen, F. (2007) *Folkesundhedsrapporten Danmark 2007*, Statens Institut for Folkesundhed.
- Kleinman, A. (1978) "The Failure of Western Medicine", *Human Nature*, vol. 1, no. 11, pp. 63-68.
- Kleinman, A. (1981) *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*, Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Kleinman, A. (1988) *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books.
- Kondo, D.K. (1990) *Crafting Selves. Power, Gender, and Discourses of Identity in a Japanese Workplace*, Chicago & London: The University of Chicago Press.
- Kruse, T.E. (2007) "Patienters opfattelse af årsag til sygdom og veje til helbredelse!" i: Launsø, L. & Drageset, B.J. (red.), *Eksepsjonelle sykdomsforløp i skandinavia. Registrering og forskning. Rapport for 2007*, Exceptional Case History Register (<http://uit.no/nafkam/prosjekter/25>), pp. 21-25.
- Kruse, T.E. "Helbred dig selv i historisk kontekst – sygdomsfortolkning og historiebrug i tidlig moderne og nutidig selvhjælpslitteratur", under publicering.
- Kruse, T.E. "Sygdomsfortolkning og historiebrug – forestillinger om årsager til sygdom og veje til helbredelse hos RESF-patienter", under publicering.
- Kvale, S. (2000) *InterView. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*, København: Hans Reitzels Forlag, oversat til dansk af Bjørn Næve efter: *InterViews* ©1994.
- la Cour, K. (2008) *Activities as Resources when Living with Advanced Cancer*, Ph.d. afhandling, Karolinska Institutet.
- Lam, W.W.T. & Fielding, R. (2003) "The Evolving Experience of Illness for Chinese Women with Breast Cancer: A Qualitative Study", *Psycho-Oncology*, vol. 12, no. 2, pp. 127-140.
- Lambert, Y. (2003) "New Christianity, indifference and diffused spirituality" i: Ustorf, W. & McLeod, H. (red.), *The decline of Christendom in Western Europe, 1750-2000*, Cambridge: Cambridge University Press, pp. 63-78.
- Langer, J.W. (2003) *Alternativ behandling – metoder og virkninger*, Komiteen for Sundhedsoplysning.
- Langer, L. (1991) *Holocaust Testimonies. The Ruins of Memory*, Yale University Press.

- Latour, B. (2000) "When things strike back: a possible contribution of 'science studies' to the social sciences", *British Journal of Sociology*, vol. 51, no. 1, pp. 107-123.
- Launsø, L. (1995) *Brug og bruger-erfaredede virkninger af alternativ behandling. En sammenfatning*, Sundhedsstyrelsens Råd vedrørende alternativ behandling.
- Launsø, L. (2004) "Brobygning i sundhedsarbejde – en status" i: Skovgaard, L. (red.), *Lægekunst i det 21. århundrede. Danske læger om alternativ behandling*, Gyldendals Akademiske Bogklubber, pp. 11-17.
- Launsø, L. (2008) "Behandlers virkningsantagelser og brugers egen indsats – når mennesker med kroniske sygdomme møder etablerede og alternative behandlere", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, vol. 9, pp. 97-112.
- Lowenberg, J.S. (1989) *Caring and Responsibility: the Crossroads Between Holistic Practice and Traditional Medicine*, Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Lundberg, P. (2003) "Indlejringer. At balancere mellem perceptuelle verdener" i: Hastrup, K. (red.), *Ind i verden. En grundbog i antropologisk metode*, København: Hans Reitzels Forlag, pp. 137-160.
- Lupton, D. (1997) *The Imperative of Health. Public Health and the Regulated Body*, London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- Lørøth, H.L. & Ekholm, O. (2006) "Alternativ behandling i Danmark – brug, brugere og årsager til brug", *Ugeskrift for Læger*, vol. 168, no. 7, pp. 682-686.
- Macfarlane, J.E. & Alpers, M. (2009) "Treatment-seeking behaviour among the Nasioi people of Bougainville: choosing between traditional and western medicine", *Ethnicity & Health*, vol. 14, no. 2, 147-168.
- Madsen, B. & Olesen, P. (red.) (2003) *Vi længe leve. 25 kræftpatienter skriver om at overleve kræft*, Kroghs Forlag.
- Madsen, J. (2001) *Alternativ behandling. Lægekunst under forandring*, Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
- Malinowski, B. (1964) *Argonauts of The Western Pacific: An Account of Native Enterprise and Adventure in the Archipelagoes of Melanesian New Guinea*, London: Routledge & Kegan Paul.
- Mattingly, C. (1994) "The Concept of Therapeutic 'Emplotment'", *Social Science & Medicine*, vol. 38, no. 6, pp. 811-822.
- Mattingly, C. (2001) *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience*, Cambridge University Press.
- McClellan, S. (2003) "Doctoring the Spirit: Exploring the Use and Meaning of Mimicry and Parody at a Healing Centre in the North of England", *Health*, vol. 7, no. 4, pp. 483-500.
- McClellan, S. (2005) "'The illness is part of the person': discourses of blame, individual responsibility and individuation at a centre for spiritual healing in the North of England", *Sociology of Health and Illness*, vol. 27, no. 5, pp. 628-648.

- McGinnis, L.S. (1991) "Alternative Therapies, 1990 - An Overview," *Cancer*, vol. 67, no. 6, pp. 1788-1792.
- McGuire, M.B. (1983) "Words of Power: Personal Empowerment and Healing", *Culture Medicine and Psychiatry*, vol. 7, no. 3, pp. 221-240.
- McGuire, M.B. (1995) "Alternative Therapies: The Meaning of Bodies in Knowledge and Practice" i: Johannessen, H., Olesen, S.G. & Andersen, J.Ø. (red.), *Studies in Alternative Therapy 2. Body and Nature*, Odense University Press, pp. 15-32.
- McGuire, M.B. (1998) *Ritual Healing in Suburban America*, New Brunswick, N.J. & London: Rutgers University Press.
- Moadel, A. et al. (1999) "Seeking Meaning and Hope: Self-Reported Spiritual and Existential Needs among an Ethnically-Diverse Cancer Patient Population", *Psycho-Oncology*, vol. 8, no. 5, pp. 378-385.
- Molassiotis, A. et al. (2005) "Use of complementary and alternative medicine in cancer patients: a European survey", *Annals of Oncology*, vol. 16, no. 4, pp. 655-663.
- Mortensen, V. (2008) "En amerikaner i Århus" i: Zuckerman, P. *Samfund uden Gud*, Forlaget Univers, pp. 5-9.
- Mosack, K.E. et al. (2005) "If I Didn't Have HIV, I'd Be Dead Now: Illness Narratives of Drug Users Living With HIV/AIDS", *Qualitative Health Research*, vol. 15, no. 5, pp. 586-605.
- Mount, B.M., Boston, P.H., & Cohen, S.R. (2007) "Healing Connections: On Moving from Suffering to a Sense of Well-Being", *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 33, no. 4, pp. 372-388.
- Muzzin, L.J. et al. (1994) "The Experience of Cancer", *Social Science & Medicine*, vol. 38, no. 9, pp. 1201-1208.
- Myhre, D. (2004) "Dengang køkkenet blev til en videnskab", *Berlingske Tidende*, 13. februar 2004.
- Møhl, P. (2003) "Synliggørelsen. Med kameraet i felten" i: Hastrup, K. (red.), *Ind i verden. En grundbog i antropologisk metode*, København: Hans Reitzels Forlag, pp. 163-183.
- Nettleton, S. et al. (2004) "Enigmatic Illness: Narratives of Patients who Live with Medically Unexplained Symptoms", *Social Theory & Health*, vol. 2., no. 1, pp. 47-66.
- Norheim, A.J. (2009) "Hvordan kan helsepersonell møte pasienten som ønsker å bruke KAM?" i: Norheim, A.J. (red.), *Komplementær og alternativ medisin. En innføring for helsepersonell*, Høyskoleforlaget, pp. 186-192.
- Orb, A., Eisenhauer, L. & Wynaden, D. (2001) "Ethics in Qualitative Research", *Journal of Nursing Scholarship*, vol. 33, no. 1, pp. 93-96.
- Paltiel, O. et al. (2001), "Determinants of the Use of Complementary Therapies by Patients With Cancer", *Journal of Clinical Oncology*, vol. 19, no. 9, pp. 2439-2448.
- Ploug Hansen, H. (2002) *I grænsefladen mellem liv og død. En kulturanalyse af sygeplejen på en onkologisk afdeling*, Munksgaard Danmark.

- Ploug Hansen, H. (2007) "Hair Loss Induced by Chemotherapy: An Anthropological Study of Women, Cancer and Rehabilitation", *Anthropology & Medicine*, vol. 14, no. 1, pp. 15-26.
- Ploug Hansen, H. & Henriksen, N. (2008) "Med døden tæt på livet: Om kvinder, krop og kræft – et antropologisk og litteraturvidenskabeligt perspektiv" i: Jacobsen, M.H. & Haakonson, M. (red.), *Memento Mori – døden i Danmark i tværfagligt lys*, Syddansk Universitetsforlag, pp. 37-49.
- Ploug Hansen, H. & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2008) "Cancer Rehabilitation in Denmark: The Growth of a New Narrative", *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 22, no. 4, pp. 360-380.
- Polkinghorne, D.E. (1988) *Narrative Knowing and the Human Sciences*, State University of New York Press.
- Prussing, E. et al. (2005) "Between 'desperation' and disability rights: a narrative analysis of complementary/alternative medicine use by parents for children with Down syndrome", *Social Science & Medicine*, vol. 60, no. 3, pp. 587-598.
- Radner, G. (1989) *It's Always Something*, New York: Avon Books.
- Raffnsøe, S., Gudmand-Høyer, M. & Thaning, M. (2008) "Den patologiske eksistens", kapitel 6 i: *Foucault*, Samfundslitteratur, pp. 137-150.
- Rasmussen, E. (2003) *Den dag du får kræft*, Aschehoug.
- Reilly, D. (2001) "Enhancing human healing. Directly studying human healing could help to create a unifying focus in medicine", *British Medical Journal*, vol. 322, no. 7279, pp. 120-121.
- Richardson, M.A. et al. (2000) "Complementary/Alternative Medicine Use in a Comprehensive Cancer Center and the Implications for Oncology", *Journal of Clinical Oncology*, vol. 18, no. 13, pp. 2505-2514.
- Ricoeur, P. (1990) *Time and Narrative*, vol. I-III, University of Chicago Press, oversat til engelsk af McLaughlin, K. & Pellauer, D. fra *Temps et récit* © 1984-88.
- Riessman, C.K. (2008) *Narrative Methods for the Human Sciences*, Los Angeles, London, New Delhi, Singapore: Sage.
- Risberg, T. et al. (2003) "Does use of alternative medicine predict survival from cancer?", *European Journal of Cancer*, vol. 39, no. 3, pp. 372-377.
- Rose, N. (1999) *Governing the Soul. The Shaping of the Private Self*, second edition, London: Free Association Books.
- Rubow, C. (2003) "Samtalen. Interviewet som deltagerobservation" i: Hastrup, K. (red.), *Ind i verden. En grundbog i antropologisk metode*, København: Hans Reitzels Forlag, pp. 227-245.
- Sanjek, R. (1990) *Fieldnotes. The makings of Anthropology*, Ithaca & London: Cornell University Press.
- Scheper-Hughes, N. (1993) *Death Without Weeping. The Violence of Everyday Life in Brazil*, Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.

- Scott, A.L. (1998) "The Symbolizing Body and the Metaphysics of Alternative Medicine", *Body & Society*, vol. 4, no. 3, pp. 21-37.
- Shinn, F.S. (1993) *Lær at spille livets spil*, Sphinx, oversat til dansk af Jette Rasmussen fra *The Game of Life And How To Play It* © 1925.
- Siegel, B.S. (1992) *Kærlighed og heling. En udforskning af livsglædens fysiologi*, Munksgaard Paperbacks, oversat til dansk af Kurt Strandberg efter *Peace, Love and Healing* © 1990
- Singer, M. (1989) "The Coming of Age of Critical Medical Anthropology", *Social Science & Medicine*, vol. 28, no. 11, pp. 1193-1203.
- Singh, S. & Ernst, E. (2008) *Trick or Treatment. Alternative medicine on trial*, London, Toronto, Sydney, Auckland, Johannesburg: Bantam Press,
- Sjørlev, I. (1995) "Det metodiske forløb. Kunst og håndværk i den antropologiske proces", *Tidskriftet Antropologi*, vol. 31, pp. 177-183.
- Smith, B. & Sparkes, A.C. (2004) "Men, sport, and spinal cord injury: an analysis of metaphors and narrative types", *Disability & Society*, vol. 19, no. 6, pp. 613-626.
- Smythe, W.E. & Murray, M.J. (2000) "Owning the Story: Ethical Considerations in Narrative Research", *Ethics & Behavior*, vol. 10, no. 4, pp. 311-336.
- Spradley, J.P. (1979) *The Ethnographic Interview*, Fort Worth, Philadelphia, San Diego m.fl.: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers.
- Steffen, V. (1997) "Life stories and shared experience", *Social Science & Medicine*, vol. 45, no. 1, pp. 99-111.
- Streitberger, K. & Kleinhenz, J. (1998) "Introducing a placebo needle into acupuncture research", *Lancet*, vol. 352, no. 9125, pp. 364-365.
- Sundhedsstyrelsen (2002) *National strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. Fælles mål og handleplan 2002-2006*, Sundhedsstyrelsen (www.sundhedsstyrelsen.dk).
- Sundhedsstyrelsen (2005) *Kræftplan II. Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområdet*, Bilag 11.3 Alternativ behandling, Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen (2006) *Trastuzumab (Herceptin) som adjuverende behandling af tidlig brystkræft efter kirurgisk behandling*, Medicinsk Teknologivurdering af kræftlægemidler, CEMTV, 2. årg. nr.2, Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen (2009) *Nye tal fra Sundhedsstyrelsen, 2009: 3, Cancerregisteret 2007*, Sundhedsstyrelsen (www.sst.dk).
- Swisher, E.M. et al. (2002) "Use of Complementary and Alternative Medicine among Women with Gynecologic Cancers", *Gynecologic Oncology*, vol. 84, no. 3, pp. 363-367.
- Söllner, W. et al. (2000) "Use of Complementary and Alternative Medicine by Cancer Patients Is Not Associated with Perceived Distress or Poor Compliance with Standard Treatment but with Active Coping Behavior - A Survey", *Cancer*, vol. 89, no. 4, pp. 873-880.

- Tacey, D. (2007) *The Spirituality Revolution. The emergence of contemporary spirituality*, London & New York: Routledge.
- Tanggaard, L. (2006) "The Research Interview as Discourses Crossing Swords. The Researcher and Apprentice on Crossing Roads", *Qualitative Inquiry*, vol. 12, no. 6, pp. 1-17.
- Tauber, A.I. (2002) "The Quest for Holism in Medicine" i: Callahan, D. (red.), *The Role of Complementary and Alternative Medicine. Accomodating Pluralism*, Washington, DC: Georgetown University Press, pp. 172-189.
- Taylor, C. (2007) *A Secular Age*, Cambridge, Massachusetts & London: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Thomas-MacLean, R. (2004) "Understanding breast cancer stories via Frank's narrative types", *Social Science & Medicine*, vol. 58, no. 9, pp. 1647-1657.
- Thorgård, K. (2009) "Epistemologi, evidensbaserings og patientperspektiver", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, vol. 10, pp. 99-116.
- Tjørnhøj-Thomsen, T. (2003) "Samværet. Tilblivelser i tid og rum" i: Hastrup, K. (red.), *Ind i verden. En grundbog i antropologisk metode*, København: Hans Reitzels Forlag, pp. 93-115.
- Ulrich, A. (2004) *Lige et ekstra check. Diskursanalyse af sundhedsplejen i to danske kommuner*, Specialeafhandling til kandidateksamen, Institut for Antropologi, Københavns Universitet.
- Ulrich, A. (2008) *Kræftens Bekæmpelses projekt "Gode hænder" – deltagernes evaluering*, Kræftens Bekæmpelse (www.cancer.dk).
- Verschuren, P.J.M. (2003) "Case study as a research strategy: some ambiguities and opportunities", *International Journal of Social Research Methodology*, vol. 6, no. 2, pp. 121-139.
- Vickers, A.J. & Cassileth, B.R. (2001) "Unconventional therapies for cancer and cancer-related symptoms", *The Lancet Oncology*, vol. 2, no. 4, pp. 226-232.
- Wahlberg, A. (2008) "Above and beyond superstition – western herbal medicine and the decriminalizing of placebo", *History of the Human Sciences*, vol. 21, no. 1, pp. 77-101.
- Walach, H. et al. (2006) "Circular instead of hierarchical: methodological principles for the evaluation of complex interventions", *BMC Medical Research Methodology*, vol. 6, no. 29.
- Weiger, W.A. et al. (2002) "Advising Patients Who Seek Complementary and Alternative Medical Therapies for Cancer", *Annals of Internal Medicine*, vol. 137, no. 11, pp. 889-903.
- Whitehead, L.C. (2006) "Quest, chaos and restitution: Living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis", *Social Science & Medicine*, vol. 62, no. 9, pp. 2236-2245.
- Whyte, S.R. (1992) "Pharmaceuticals As Folk Medicine – Transformations in the Social-Relations of Health-Care in Uganda", *Culture Medicine and Psychiatry*, vol. 16, no. 2, pp. 163-186.
- Williams, G. (1984) "The genesis of chronic illness: narrative re-construction", *Sociology of Health and Illness*, vol. 6, no. 2, pp. 175-200.
- Yates, J.S. et al. (2005) "Prevalence of complementary and alternative medicine use in cancer patients during treatment", *Supportive Care in Cancer*, vol. 13, no. 10, pp. 806-811.

- Zachariae, B. (2000) *Immunforsvaret – ressourcer og balance*, cd, Rosinante
- Zachariae, B. (2000) *Krop, psyke, balance*, cd, Rosinante
- Zachariae, B. (2000) *Mentale redskaber ved kræftsygdom*, cd, Rosinante
- Zinnbauer, B.J., Pargament, K.I. & Scott, A.B. (1999) "The Emerging Meanings of Religiousness and Spirituality: Problems and Prospects", *Journal of Personality*, vol. 67, no. 6, pp. 889-919.
- Zuckerman, P. (2008) *Samfund uden Gud*, Forlaget Univers, oversat af Karen Bek-Pedersen.
- Østergaard, L. (2006) "Kristendommen handler om livsglæde", *Kristeligt Dagblad*, 16. december 2006.
- Østergaard, S. (1991) "Det ufortællelige" i: *Almen Semiotik*, vol. 3, pp. 87-102.